

Daut, Volker

## **Leben mit Duchenne-Muskeldystrophie. Eine qualitative Studie mit jungen Männern**

*Bad Heilbrunn : Klinkhardt 2005, 265 S. - (Klinkhardt Forschung)*



Quellenangabe/ Reference:

Daut, Volker: Leben mit Duchenne-Muskeldystrophie. Eine qualitative Studie mit jungen Männern. Bad Heilbrunn : Klinkhardt 2005, 265 S. - (Klinkhardt Forschung) - URN: urn:nbn:de:0111-opus-53434 - DOI: 10.25656/01:5343

<https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0111-opus-53434>

<https://doi.org/10.25656/01:5343>

in Kooperation mit / in cooperation with:



<http://www.klinkhardt.de>

### **Nutzungsbedingungen**

Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Die Nutzung stellt keine Übertragung des Eigentumsrechts an diesem Dokument dar und gilt vorbehaltlich der folgenden Einschränkungen: Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen. Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

### **Terms of use**

We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document.

This document is solely intended for your personal, non-commercial use. Use of this document does not include any transfer of property rights and it is conditional to the following limitations: All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

### **Kontakt / Contact:**

peDOCS  
DIPF | Leibniz-Institut für Bildungsforschung und Bildungsinformation  
Informationszentrum (IZ) Bildung  
E-Mail: [pedocs@dipf.de](mailto:pedocs@dipf.de)  
Internet: [www.pedocs.de](http://www.pedocs.de)

DAUT  
LEBEN MIT DUCHENNE MUSKELDYSTROPHIE



**LEBEN MIT DUCHENNE MUSKELDYSTROPHIE**  
**Eine qualitative Studie mit jungen Männern**

von Volker Daut

VERLAG  
JULIUS KLINKHARDT  
BAD HEILBRUNN • 2005





Grafik auf Umschlagseite 1: „controversal rehearsal“ von Georg Niedermeier, München 2004.

Die Deutsche Bibliothek – CIP-Einheitsaufnahme

Ein Titelsatz für diese Publikation ist bei Der Deutschen Bibliothek erhältlich.

2005.5.lg. © by Julius Klinkhardt.

Das Werk ist einschließlich aller seiner Teile urheberrechtlich geschützt.

Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Druck und Bindung: AZ Druck und Datentechnik, Kempten.

Printed in Germany 2005.

Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem alterungsbeständigem Papier.

ISBN 3-7815-1401-3

## Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort</b>	9
<b>1 Einleitung</b>	11
<b>2 Fragestellungen der Arbeit</b>	15
<b>3 Medizinische Aspekte neuromuskulärer Erkrankungen</b>	17
3.1 Zur Geschichte der Muskelerkrankungen	17
3.2 Klassifikation neuromuskulärer Erkrankungen	18
3.3 Duchenne Muskeldystrophie (DMD)	21
3.3.1 Epidemiologie	21
3.3.2 Genetik	22
3.3.3 Ätiologie	23
3.3.4 Pathogenese	23
3.3.5 Medizinische Diagnostik	24
3.3.5.1 CK-Suchtest	24
3.3.5.2 Bildgebende Befunde und Elektrophysiologie	25
3.3.5.3 Muskelbiopsie	26
3.3.5.4 Weitere diagnostische Verfahren der Medizin	26
3.3.6 Krankheitsverlauf	27
3.3.7 Lebenserwartung	31
3.3.8 Auswirkungen auf verschiedene Organe	33
3.3.8.1 Knochen	33
3.3.8.2 Herz	33
3.3.8.3 Atmung	34
3.3.9 Medizinische Therapien	38
3.3.10 Aktuelle medizinische Forschung	38
3.4 Pädagogische Anmerkungen zu medizinischen Fragestellungen	40
<b>4 Zur Frage der kognitiven Leistungsfähigkeit von Jungen mit DMD</b>	43
<b>5 „Bewältigung“ und psychosoziale Situation von Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie</b>	47
5.1 Theorien zur Bewältigung	47
5.1.1 Das Phasenmodell von Kübler-Ross	51
5.1.2 Das Spiralmodell von Schuchardt	52
5.1.3 Das Modell von Shontz	55
5.2 Zur Kritik der Phasenmodelle	56
5.3 Zur psychosozialen Situation von Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie	58
<b>6 Forschungsmethoden</b>	63
6.1 Vorüberlegungen	63
6.2 Grundsätze qualitativer Forschung	64
6.3 Untersuchungspläne / Forschungsdesign	67
6.4 Verfahren qualitativer Forschung	68
6.4.1 Überblick über die Erhebungstechniken	69
6.4.2 Das problemzentrierte Interview	71
6.4.3 Zur Auswertung	72
6.5 Gütekriterien	74
6.5.1 Klassische Gütekriterien: Validität – Reliabilität – Objektivität	74
6.5.2 Methodenspezifische Gütekriterien	74

6.5.2.1	Verfahrensdokumentation	75
6.5.2.2	Argumentative Interpretationsabsicherung	76
6.5.2.3	Regelgeleitetheit	76
6.5.2.4	Nähe zum Gegenstand	76
6.5.2.5	Kommunikative Validierung	76
6.5.2.6	Indikation des Forschungsprozesses	77
6.5.2.7	Relevanz	78
6.5.2.8	Reflektierte Subjektivität	78
<b>7</b>	<b>Durchführung der Untersuchung</b>	<b>79</b>
7.1	Zur Gewinnung der Interviewpartner	81
7.2	Zum Interview-Leitfaden	88
7.3	Die Gestaltung des Interviews	89
7.4	Aufbereitungs- und Auswertungstechniken	90
7.4.1	Aufbereitungstechniken	90
7.4.2	Auswertungstechniken	91
7.5	Konkrete Auswertungsschritte	91
<b>8</b>	<b>Darstellung und Interpretation der Ergebnisse</b>	<b>95</b>
8.1	Muskelerkrankung als Bedingung und Teil des eigenen Lebens	96
8.1.1	Wahrnehmung der Muskelerkrankung	96
8.1.2	Informationen zur eigenen Muskelerkrankung	99
8.1.2.1	Wissenszuwachs	99
8.1.2.2	Informationsquellen und Informationsgehalt	100
8.1.2.3	Zur Bewertung des Wissens	101
8.1.3	Auseinandersetzung mit der Muskelerkrankung	102
8.1.3.1	Anlässe	102
8.1.3.2	Die Bedeutsamkeit genauer Informationen für die Auseinandersetzung	104
8.1.3.3	Wichtige Bezugspersonen im Prozess der Auseinandersetzung	105
8.1.3.4	Wege der Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung	106
8.1.3.4.1	Annäherungen	107
8.1.3.4.2	Auflehnung	133
8.1.3.4.3	Distanzierung – Rückzug – Resignation	137
8.1.3.4.4	Vermeidung – Ausweichen	143
8.1.3.5	Forderungen der jungen Männer an das soziale Umfeld	144
8.1.4	Erfahrungen im Zusammenhang mit der Rollstuhlabhängigkeit	146
8.1.5	Bedeutung des Themas „Tod und Sterben“	150
8.1.6	Heutige Einstellung zur eigenen Muskelerkrankung	164
8.2	Allgemeine Lebensthemen in besonderer Lebenssituation	168
8.2.1	Soziale Beziehungen	168
8.2.1.1	Mütter und Väter	168
8.2.1.2	Freunde	172
8.2.1.3	Partnerschaften und Sexualität	175
8.2.1.4	Lehrerinnen und Lehrer	178
8.2.2	Soziale Erfahrungen	182
8.2.2.1	Angenommensein und Ablehnung	183
8.2.2.2	Erwartungen	187
8.2.2.3	Nicht ernst genommen fühlen	188
8.2.2.4	Emotionale Belastbarkeit von Mitmenschen	189
8.2.2.5	Sozialer Rückhalt	190
8.2.3	Alltagsprobleme	191
8.3	Zusammenfassung	198

<b>9 Vergleich zweier kontrastierender Lebensmuster</b>	203
<b>10 Reflexion und Ausblick bezüglich der Fragestellungen der Arbeit</b>	211
10.1 Entwicklungsverläufe	211
10.2 Bedingungen für günstige Entwicklungen	217
10.3 Pädagogische Konsequenzen	219
<b>11 Literatur</b>	225
<b>12 Anhang</b>	231



# Vorwort

Die vorliegende Arbeit ist das Ergebnis einer intensiven Auseinandersetzung. So war es lange nicht sicher, ob sie überhaupt würde abgeschlossen werden können. Junge fortschreitend muskelkranke Männer sollten befragt werden, um direkt von ihnen selbst zu erfahren, wie sie mit ihrer Situation zurechtkommen, wie sie ihr verkürztes Leben in diesem Bewusstsein erleben und gestalten. Je tiefer ich in diesen Forschungsprozess ein-drang, desto deutlicher nahm ich meine Schwierigkeiten wahr, wissenschaftliche Distanz zu wahren. Distanz zu einer existenziellen Thematik, die jedem Menschen nahe kommt. Schließlich ist es gelungen diese Arbeit zu Ende zu bringen. Im Herbst des Jahres 2004 wurde sie als Dissertation an der Philosophischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg eingereicht und am 31. Januar 2005 erfolgreich verteidigt.

Weltweit liegt damit die erste qualitative Studie zur Erforschung der Lebenssituation junger Männer mit Duchenne Muskeldystrophie vor. Dies konnte nur gelingen, weil es sehr viele Menschen gab, die mich in ganz unterschiedlicher Weise in diesem langen Prozess der Planung und Durchführung unterstützten. Mein besonderer Dank geht an folgende Kolleginnen und Kollegen des Fachbereichs Erziehungswissenschaften der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg: An erster Stelle sei hier Prof. Dr. *Harry Bergeest* genannt, der durch viele fachliche Impulse und vor allem durch die Gewährung des notwendigen zeitlichen Raumes sowie optimaler Arbeitsbedingungen zur erfolgreichen Gestaltung des Forschungsprojektes maßgeblich beigetragen hat. Diese Arbeit ist ohne seine Unterstützung nicht denkbar. Auch in Juniorprofessor Dr. *Jens Boenisch* und Prof. Dr. *Hartmut Knopf* begegneten mir fachlich kompetente Berater, die mir wichtige Rückmeldungen gaben. Nicht zuletzt danke ich Frau Dr. *Kirsten Puhr* für ihre mit hohem Zeitaufwand und großer Konzentration geübte, wertvolle und sehr konstruktive Kritik. Studierende der Rehabilitationspädagogik in Halle halfen mir bei der Transkription der Interviews; vielen Dank dafür. Auch durch Menschen außerhalb der Universität Halle erfuhr ich hilfreiche Unterstützung: So war mir meine Lehrerin, Frau Prof. Dr. *Ursula Haupt* vom Institut für Sonderpädagogik der Universität Landau, immer ein großes Vorbild und ihre offene Kritik bedeutet mir sehr viel. Ohne sie wäre diese Arbeit wahrscheinlich nie entstanden. Meinem Bruder *Jürgen Daut* danke ich sehr herzlich für das geduldige Lesen und Korrigieren der fertigen Kapitel. Frau *Ulrike Ring* und Frau *Karin Lehr* haben mir durch ihre Kompetenzen sehr viel Mühe bei der Formatierung dieser Arbeit erspart. Viel Rücksichtnahme und Verständnis erfuhr ich schließlich von meiner Frau *Stephanie* und meinen drei Töchtern *Marike*, *Daniela* und *Janina*. Auch meinen Eltern gebührt Dank; denn ihre Erziehung bildet das Fundament.

Ein besonderer Dank geht an die 15 jungen Männer, die bereit waren, an diesem Forschungsprojekt teilzunehmen und sich dabei mir, einem ihnen fremden Menschen, zu

öffnen. Jede einzelne dieser Begegnungen hat mein eigenes Leben bereichert. Dafür bin ich sehr dankbar! Es wäre schön, könnte dieses Buch dazu beitragen,

- dass es in der Praxis zu mehr Respekt vor den Lebensleistungen dieser Menschen und ihrer Familien kommt und
- dass ihnen dadurch mehr Verständnis und Rücksichtnahme entgegengebracht wird,
- dass zur Duchenne Muskeldystrophie weiter führende und ergänzende Studien initiiert werden, in die die betroffenen Jungen und Männer sowie deren Angehörigen als Experten ihrer selbst einbezogen sind,
- dass unter eben solchen ökosystemischen Gesichtspunkten auch in anderen Bereichen immer mehr geforscht wird und damit vielschichtigere und komplexere Strukturen aufgedeckt werden können.

Meckenheim in der Pfalz, im April 2005

# 1 Einleitung

Die Motivation für die vorliegende Arbeit erwuchs aus der Begegnung und Auseinandersetzung mit dem Leben von Jungen und jungen Männern mit Duchenne Muskeldystrophie. Aus der Tiefe dieser Begegnungen drängte eine Frage immer deutlicher in den Vordergrund: „Leben im Angesicht des Todes! – Wie geht das?“

Vor und während dieses viele Jahre dauernden Prozesses gab es noch andere wichtige Impulse:

Gleich zu Beginn meines sonderpädagogischen Studiums wurde ich im Rahmen eines Seminars bei *Ursula Haupt* zum Thema „Körperbehinderungen und ihre sonderpädagogische Relevanz“ auf Schüler mit Muskelerkrankungen und speziell auf solche mit Duchenne Muskeldystrophie aufmerksam. Bereits damals beschäftigte mich besonders die begrenzte Lebenserwartung dieser Kinder und Jugendlichen, denen ich mich als junger Student altersmäßig sehr nahe fühlte. Dabei stand für mich eine Frage sehr im Vordergrund: „Wie können diese Jungen mit dem Wissen um ihren frühen Tod überhaupt leben?“ Eine Antwort blieb aus, aber die Entscheidung für eine Examensarbeit zu diesem Themenbereich konkretisierte sich. Im Titel jener Arbeit und in dem eines Beitrages in der Zeitschrift für Heilpädagogik, der einen Teil davon exzerpiert, erscheinen die Begriffe „Bewältigung der Todesproblematik“ (vgl. *Daut 1978*) und „Entwicklung der Todesvorstellungen“ (vgl. *Daut 1980*). Zentraler Begriff ist in beiden Arbeiten jeweils der Tod. Rückblickend vermag ich aus der Distanz heraus sogar eine gewisse Faszination für den Tod zu erkennen. Gleichzeitig aber war dies auch mit eigenen Ängsten besetzt und geprägt vom Erleben, allem hilflos ausgesetzt zu sein. Die folgenden zwanzig Berufsjahre als Sonderschullehrer an einer Schule für Körperbehinderte, als Krankenhauslehrer in einer Kinderklinik und als stellvertretender Schulleiter wieder an einer Schule für Körperbehinderte waren u.a. geprägt von der Begegnung mit Schülern mit neuromuskulären Erkrankungen. Man könnte auch sagen von der Anziehung durch sie. Weitere Auseinandersetzung geschah durch diverse Referententätigkeiten in der Lehrerfort- und Weiterbildung des Landes Rheinland-Pfalz und schließlich durch den Wechsel ans Institut für Rehabilitationspädagogik der Martin-Luther-Universität in Halle. Ein Schwerpunkt der hier von mir angebotenen Lehrveranstaltungen waren Seminare mit dem Titel „Progradient kranke Kinder“. Ein Schlüsselbegriff lässt sich aus dem Inhalt dieser Seminare herausfiltern, der auch im Zentrum von Titel und Text dreier Veröffentlichungen (vgl. *Daut 2001a, 2001b und 2002*) aus dieser Zeit zu finden ist: Begleitung.

Eine weitere Station auf dem Weg zu dieser Arbeit stellt die Lektüre eines Buches des amerikanischen Psychologen *Bearison* dar. Beim Lesen von "Keiner spricht mit mir darüber. Krebskranke Kinder erzählen von ihren Erfahrungen" (1993) sah ich nicht nur die im Buchtitel angesprochene Problematik der dort beschriebenen krebskranken Kin-



der. In vielen Aussagen meinte ich auch Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie zu erkennen. Die Idee zu der vorliegenden Arbeit war damit geboren.

So wie *Bearison (1993)* krebskranke Jugendliche befragte, hatte bis dato noch nie jemand umfangreiche Interviews mit jungen Männern mit Duchenne Muskeldystrophie durchgeführt und ausgewertet. Es gibt eine überschaubare Zahl von Veröffentlichungen zu diesem Personenkreis (vgl. *Bergeest/Boenisch 2002, 124-129 und 139-141*). Auffallend ist, dass bisher die betroffenen Jungen und Männer nie selbst zu Wort kamen. Es wurde *über* sie und ihre Gefühle gemutmaßt, ihr Verhalten beschrieben und interpretiert, von Erlebnissen und Auseinandersetzungen mit ihnen berichtet und auch Eltern, Lehrerinnen und Lehrer befragt. Eine zentrale Thematik vieler Veröffentlichungen ist dabei Sterben und Tod. Von außen gesehen ist es für die meisten Menschen wohl ein „Leben im Angesicht des Todes“, das diese Jungen und Männer führen. Aber steht in der Eigenwahrnehmung dieser Menschen selbst ihr eigener früher Tod tatsächlich so im Vordergrund ihres Lebens?

Nach der ersten Durchsicht der Interviews wurde bereits deutlich, dass auch verschiedene andere Themen die Gespräche bestimmten:

- die Progredienz der Erkrankung und die Information darüber,
- die Rollstuhlabhängigkeit,
- die prognostizierte Lebenserwartung und schließlich das Erreichen des prognostizierten Lebensendes,
- die Bedeutung sozialer Beziehungen,
- Sexualität und Partnerschaft und auch
- Alltagsprobleme.

Pädagogische Begleitung, die auf Vermutungen und Interpretationen beruht, muss nicht, aber kann an den tatsächlichen Bedürfnissen dieser Menschen vorbeigehen. Werden die Erfahrungen, Meinungen, Standpunkte, Bedürfnisse der Betroffenen mit einbezogen, entsteht so mindestens eine breitere Basis für pädagogisches Handeln. Dies erscheint sehr wesentlich für die rehabilitationspädagogische Praxis. Zum einen wegen der nicht unerheblichen Zahl von Schülern mit Duchenne Muskeldystrophie an Sonder- bzw. Förder- und allgemeinbildenden Schulen und zum anderen wegen der Belastungen, die Lehrerinnen und Lehrer beschreiben, die mit diesen Kindern und Jugendlichen arbeiten.

Angaben zu Schülerzahlen an Körperbehindertenschulen gibt es für Rheinland-Pfalz und Nordrhein-Westfalen. Bei einer Untersuchung vom Sommer 1995 waren an allen sieben Schulen für Körperbehinderte in Rheinland-Pfalz von insgesamt 1121 Schülern vier Prozent muskelerkrankt (vgl. *Haupt 1999, 69*). In Nordrhein-Westfalen gab es im Schuljahr 1994/95 an 28 Schulen für Körperbehinderte insgesamt 4842 Schüler, von denen 5,3% eine progressive Muskeldystrophie hatten (vgl. *Bungart zit. bei Stadler 2000, 90*). In einer bundesweit angelegten Umfrage weist *Haupt* nach, dass ca. 60% der muskelkranken Schüler eine allgemeinbildende Schule besuchen, während der Rest in eine Sonderschule geht, meist eine Schule für Körperbehinderte (vgl. *Haupt 1996b, 24*). Ähnliche Verteilungen könnten mit großer Wahrscheinlichkeit auch in den anderen Bundesländern erhoben werden. Diese wenigen Zahlen machen deutlich, dass Pädagogen in ihrem beruflichen Alltag nicht wenigen Kindern und Jugendlichen mit DMD begegnen können.

Ein Ergebnis einer kleinen Untersuchung, in der Lehrerinnen und Lehrer befragt wurden, lautet zusammengefasst, dass „die Arbeit mit progredient erkrankten Schülern die Lehrkräfte zumeist überfordert und sich deutlich belastend auswirkt“ (*Ortmann 1999, 115*). Langjährige eigene Erfahrungen in der Fort- und Weiterbildung von Lehrerinnen und Lehrern in mehreren Bundesländern scheinen dies zu bestätigen. Immer wieder berichteten und berichten Pädagoginnen und Pädagogen, dass besonders diese Zusammenreffen als persönlich belastend erlebt werden. Im Wesentlichen lassen sich drei auslösende Faktoren erkennen: Verunsicherung durch die Lebenssituation dieser Kinder und Jugendlichen, Ratlosigkeit bezüglich des Verhaltens und drittens Ängste und Ohnmachtsgefühle auf Seiten der Lehrerinnen und Lehrer (vgl.: *Daut 1978, 33f.*; *Daut 1980, 253*; *Ortmann 1999, 115*).

Die vorliegende Arbeit versucht aus der Analyse von 15 Interviews mit jungen Männern mit DMD authentische Bedingungen von Lebenssituationen herauszuarbeiten und soweit dies möglich ist, Konsequenzen für die Begleitung dieser Menschen abzuleiten.

Dazu werden im folgenden Kapitel die Fragestellungen für diese Untersuchung formuliert. Daran anschließend erfolgt eine zunächst allgemeine Zusammenfassung der medizinischen Grundlagen zu neuromuskulären Erkrankungen und weiter dann speziell zur Duchenne Muskeldystrophie. Der theoretische Teil der Arbeit wird mit zwei Kapiteln abgeschlossen, die sich psychologischen Fragestellungen widmen. Zunächst wird mit der „kognitiven Leistungsfähigkeit“ das in der Literatur kontrovers diskutierte Lern- und Leistungsverhalten dieser Personengruppe gewürdigt. Danach werden die Bewältigung und die psychosoziale Situation der Jungen und jungen Männer mit DMD thematisiert. Der daran anschließende empirische Teil widmet sich zuerst den Forschungsmethoden. Der Weg, der schließlich zu der getroffenen Entscheidung für die Anlage der vorliegenden Studie geführt hat wird hier nachgezeichnet. Es folgt weiter eine Zusammenstellung und Bewertung der für diese Arbeit wesentlichen Gütekriterien. Im dann folgenden siebten Kapitel ist die konkrete Durchführung dieser Untersuchung beschrieben. Die Ergebnisse der Analysen aus den insgesamt 15 Interviews sind im achten Kapitel dargestellt und interpretiert; in seinem letzten Unterpunkt sind die wesentlichen Aspekte zusammengefasst. Zwei kontrastierende Lebensmuster lassen im neunten Kapitel bedeutsame Aspekte transparent werden. Schließlich findet die Arbeit ihren Abschluss mit einer zusammenfassenden Wertung der Analysen und daraus abgeleiteten pädagogischen Konsequenzen für die Begleitung von Jungen und jungen Männern mit Duchenne Muskeldystrophie.



## 2 Fragestellungen der Arbeit

„Ein zentraler Schritt, von dem der Erfolg qualitativer Forschung wesentlich abhängt, [...] ist die Formulierung der Fragestellung(en).“ (*Flick 2000b, 63*).

Fragestellungen entstehen oft aus der persönlichen Biografie des Forschenden, aus seinen ganz individuellen sozialen Bezügen und nicht zuletzt aus seinen wie auch immer begründeten Interessen. Auch die vorliegende Arbeit ist ein Ergebnis eines solchen Prozesses. Dieser wurde bereits in der Einleitung beschrieben. Neue Aspekte für die sonderpädagogische Forschung erwachsen nicht nur aus den einleitend geschilderten praktischen Erfahrungen, sondern auch aus der rehabilitationspädagogischen Theorie, in welcher bisher junge Männer mit Duchenne Muskeldystrophie nicht direkt befragt wurden. So rücken deren individuellen Lebensbedingungen in den Fokus des Interesses. Ihre jeweils eigenen Perspektiven sind gefragt, so dass sie selbst als Experten in eigener Sache zu Wort kommen. Ziel ist also das Erfassen, Sortieren, Dokumentieren und schließlich das Verstehen der einzelnen subjektiven und damit vielfältigen und widersprüchlichen Sichtweisen. Biografische Erfahrungen, Einstellungen, Hoffnungen und Handlungsmöglichkeiten können durch retrospektive Betrachtung zurückliegender Lebensabschnitte und Berichte über die aktuelle Lebenssituation transparent werden.

Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung interessieren besonders folgende Aspekte:

- Art und Umstände der ersten erinnerten Konfrontation mit der eigenen progredienten Muskelerkrankung und Reaktionen der betroffenen Jungen hierauf.
- Individuelle Prozesse der Auseinandersetzung mit der Behinderung.
- Erkennbare Strategien der Auseinandersetzung.
- Formen der Alltagsbewältigung.
- Phasen, die als besonders schwierig erlebt wurden.
- Phasen, die als besonders schön erlebt wurden.
- Aussagen über und Sichtweisen auf soziale Beziehungen.
- Wahrnehmbare ganz persönliche Konstrukte von eigener Lebenswirklichkeit.

Hieraus ergeben sich folgende drei Hauptfragen:

1. Welche zentralen, wichtigen Erfahrungen im Zusammenhang mit der Erkrankung / Behinderung werden im Rückblick erinnert und berichtet?  
⇒ Diese Frage klärt zunächst die im Rückblick von den jungen Männern als wesentlich für ihre Entwicklung eingestufenen Erfahrungen. Eine nachfolgende Ausdifferenzierung in die subjektive Bewertung von als hilfreich und belastend Erlebtem kann für die weiteren Fragen Schlussfolgerungen ergeben.

2. Welche Auseinandersetzungen mit der eigenen Erkrankung / Behinderung und deren Folgen und welche Strategien damit umzugehen werden beschrieben bzw. sind erkennbar?  
 ⇒ Hier geht es um die Beschreibung jeweils ganz persönlicher Lebenswege und um die feststellbaren Faktoren, die Einfluss auf deren Verlauf hatten. Die subjektive Bewertung der gemachten Erfahrungen hat hier zentrale Bedeutung. Werden Zusammenhänge mit den Erfahrungen (Frage 1) deutlich und sind trotz der Individualität Gemeinsamkeiten erkennbar?
3. Lassen sich Konsequenzen für die pädagogische Begleitung dieser Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ableiten?  
 ⇒ Wegen der Einzigartigkeit jedes einzelnen Lebens lassen sich kaum allgemein gültige Handlungsmodelle für die pädagogische Praxis formulieren. Es können jedoch einzelne Kernpunkte für pädagogisches Handeln erarbeitet werden. Im Mittelpunkt steht dabei die Sicht der befragten jungen Männer mit DMD, die mit dieser Studie zum ersten Mal direkt zu ihrer Situation befragt werden. Durch dieses erste und bisher einmalige Einbeziehen von Informationen, die direkt von jungen Männern mit Duchenne Muskeldystrophie stammen, kann die bisherige Forschung in diesem rehabilitationspädagogischen Bereich bestätigt werden, aber auch neue Erkenntnisse gewinnen.

Diesen drei Hauptfragen liegen folgende Thesen zu Grunde, die durch die deskriptive Auswertung überprüft werden sollen:

1. Das Leben junger Männer mit Duchenne Muskeldystrophie wird durch die Muskelerkrankung und deren Folgen bestimmt; sie ist Bedingung und Teil des eigenen Lebens.  
 ⇒ Die schweren und umfassenden Beeinträchtigungen dieser Muskelerkrankung sowie deren Verlauf bleiben nicht ohne Auswirkungen auf die Lebensvollzüge dieser Menschen. Die Auseinandersetzung mit der Erkrankung und ihren Folgen ist ein zentraler Teil ihres Lebens.
2. Andere allgemeine Lebensthemen in dieser besonderen Lebenssituation prägen die biografischen Erfahrungen dieser jungen Männer.  
 ⇒ Nicht nur die Auswirkungen der Muskelerkrankung bestimmen den Alltag, sondern auch allgemeine Lebensthemen, wie z.B. Partnerschaft und Sexualität, soziale Einbindung u.Ä., stellen wichtige Faktoren im Leben dieser jungen Männer dar.
3. Leben und Lebensqualität werden wesentlich beeinflusst durch die Auseinandersetzung mit eigenem Tod und eigenem Sterben.  
 ⇒ Die stark verminderte Lebenserwartung prägt das Leben dieser Menschen von Beginn der Erstdiagnose. Die Auseinandersetzung wird bestimmt von den Möglichkeiten der Bezugspersonen, mit dieser Situation umzugehen.

### 3 Medizinische Aspekte neuromuskulärer Erkrankungen

#### 3.1 Zur Geschichte der Muskelerkrankungen

Muskelerkrankungen sind schon seit mehreren tausend Jahren bekannt. So weisen etwas vagare Interpretationen eines Bildes eines jungen Mannes in einem Grab aus dem Mittleren Reich (2800 – 2500 v.Chr.) mindestens 4500 Jahre zurück: Entgegen der zur damaligen Zeit üblichen Darstellung ausgeprägter Fußgewölbe, fehlt dieses Detail bei diesem Wandbild. Die außerdem dicken Waden könnten als Pseudohypertrophie gedeutet werden und damit auf eine Muskelerkrankung hinweisen (vgl. Rüdel/Pongratz 2003, 7). Auf einem Relief am Totentempel der ägyptischen Königin Hatshepsut (1501 – 1480 v.Chr.) gibt es eine Darstellung (vgl. Abb. 3.1) der Königin von Punt und ihrer Tochter, die auf eine dominant vererbte Muskeldystrophie hinweisen könnte (vgl. Mortier 1994, 1-2; Rüdel/Pongratz 2003, 7).

Die heute als Duchenne Muskeldystrophie bekannte Erkrankung wurde schon in der ersten Hälfte des 19. Jahrhunderts beschrieben. Einer der ersten war der neapolitanische Arzt Gaetano Conte, der bereits 1836 über diese Krankheit berichtete. Der Engländer Edward Meryon gilt jedoch in medizinischen Fachkreisen als der erste, der besonders detaillierte Schilderungen der Symptome gab. Er berichtete im Jahr 1852 von degenerativen Veränderungen der Muskelfasern, jedoch unauffälligem Nervensystem bei acht Jungen aus drei Familien. So findet man heute als synonyme Bezeichnung für die DMD auch den Begriff „Meryon Myopathie“ (vgl. Neudecker/Zierz 2003, 60).

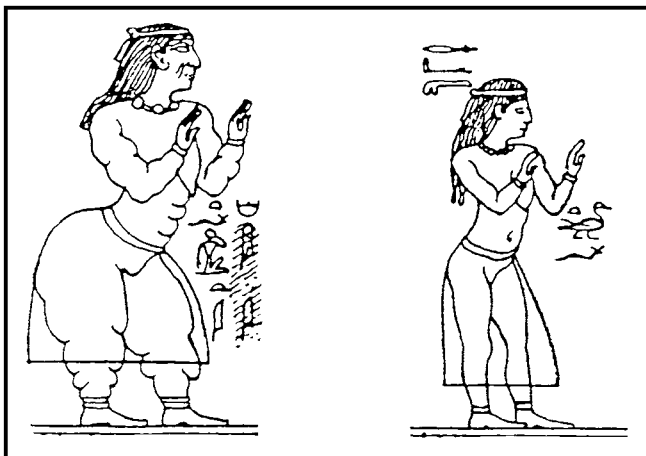


Abb. 3.1: Relief am Totentempel der Königin Hatshepsut (aus: Mortier 1994, 2)

Der bekannteste Name dieser Erkrankung erinnert jedoch an den französischen Neurologen Guillaume Benjamin Amand Duchenne de Boulogne, der 1861 und dann ausführlicher 1868 Beschreibungen dieser Myopathie veröffentlichte. Auf Grund verschiedener Beobachtungen, Untersuchungen und Obduktionen vermutete Duchenne eine primär myopathische Genese (vgl. Forst 2000, 10 und Mortier 1994, 262). Duchenne wies auch bereits auf die Erblichkeit dieser von ihm beschriebenen Muskelerkrankung hin. Trotzdem fand dies erst Jahrzehnte später Berücksichtigung in entsprechenden Klassifizierungen (vgl. Mortier 1994, 263). Duchennes Beobachtungen zur Vererbung wurden 1879 durch Gowers weiter präzisiert, als dieser feststellte, dass nur Jungen erkranken „und diese Erkrankung von gesunden Müttern auf ihre Söhne übertragen wird.“ (Forst 2000, 10).

Der Begriff der progressiven Muskeldystrophien wurde zum ersten Mal im Jahr 1884 von Wilhelm Erb verwendet. Er fasste die damals bekannten Becken- und Schultergürtelformen unter dem Begriff „Dystrophia muscularis progressiva“ zusammen und grenzte sie damit gegenüber spinalen und neuralen Muskelerkrankungen ab (vgl. Mortier 1994, 262).

„Unter Muskeldystrophien versteht man

- progressive,
- genetisch determinierte,
- primär degenerative Myopathien“ (Mortier 1994, 262; vgl. auch Forst 2000, 3).

### 3.2 Klassifikation neuromuskulärer Erkrankungen

Unter dem Begriff der „neuromuskulären Erkrankungen“ subsumieren sich eine Vielzahl verschiedener Krankheiten, die sich entweder in den motorischen Vorderhornzellen des Hirnstammes und des Rückenmarks lokalisieren oder in den peripheren Nerven, in den Strukturen der motorischen Endplatten der quergestreiften Muskeln oder aber in den Muskelfasern selbst (vgl. Mortier 1994, 1; Tackmann 1994, 16). Abb. 3.2 zeigt diese unterschiedlichen Lokalisationen in einer schematischen Darstellung.

Da die Ätiologie der meisten zugerechneten Krankheitsbilder noch nicht ausreichend erforscht ist, kann eine zufriedenstellende Klassifikation neuromuskulärer Erkrankungen nicht erfolgen. Klinische und genetische Klassifikationskriterien sind vorläufig die international anerkannten Merkmale zur Einteilung der neuromuskulären Erkrankungen. Jerusalem und Zierz (1991, 167) begründen dies für die progressiven Muskeldystrophien mit den auch heute noch bestehenden diagnostischen Unsicherheiten. Dies gilt auch für den Bereich der Genetik, der in den letzten zwanzig Jahren sehr bedeutsame Forschungsergebnisse hervorbrachte. Trotz aller neuen Erkenntnisse sind aber auch hier immer noch Lücken, die bisher eine befriedigende Klassifikation verhindert haben. Tackmann (1994, 17f.) übernimmt eine im Jahr 1991 von Walton veröffentlichte Einteilung, die klinische und genetische Kriterien zu verbinden sucht (siehe Tabelle 3.1).

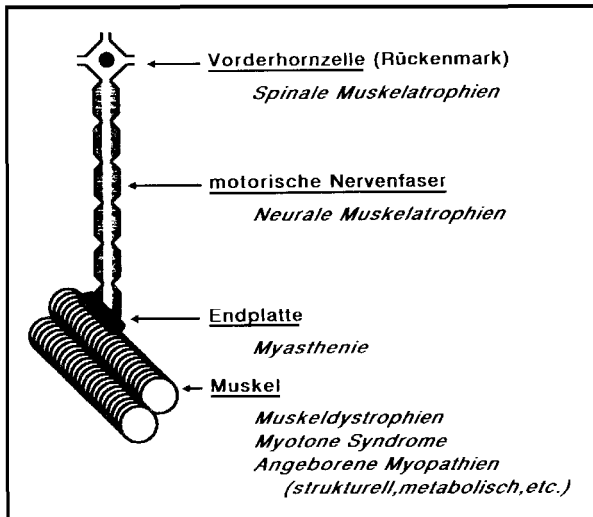


Abb. 3.2: Klassifikationsschema für neuromuskuläre Erkrankungen  
(aus: Moser 1992, 2)

Die Muskeldystrophien bilden also eine Untergruppe der primären Myopathien (vgl. auch Mortier 1994, 1; Forst 2000, 3; Speer/Oexle 2000, 3). Im Mittelpunkt dieser Arbeit steht die Duchenne Muskeldystrophie (DMD), eine der zahlreichen Unterformen der progressiven Muskeldystrophien. Für diese stellen Neudecker/Zierz (2003, 60ff) eine aktuelle, sehr weit differenzierende und neueste Forschungsergebnisse einbeziehende Klassifikation vor. In der Übersicht dieser Autoren erscheinen alleine 35 verschiedene progressive Muskeldystrophien.



Spinale Muskelatrophien und Motoneuronenerkrankungen	Muskelerkrankungen (Myopathien)	
Infantile spinale Muskelatrophie (Werdnig-Hoffmann)	Kongenitale Muskeldystrophien	
Intermediäre Form	Morphologisch determinierte kongenitale Myopathien	
Juvenile oder adulte Form (Kugelberg-Welander)	Muskeldystrophien	
Distale Formen	Typ Duchenne	Gliedergürtel-Form
Skapuloperoneale Formen	Typ Becker(-Kiener)	Okuläre Form
Motoneuronenerkrankungen	Typ Emery-Dreifuss	Okulopharyngeale
Amyotrophe Lateralsklerose	Skapuloperoneale Form	Form
Amyotrophe Lateralsklerose - Parkinson-Demenz-Komplex	Fazioskapulohumerale Form	andere
Progressive Bulbärparalyse	Myotone Muskelerkrankungen	
andere	Myotone Muskeldystrophie (Curschmann-Steinert)	
Hereditäre und idiopathische periphere Neuropathien	Myotonia congenita	
Hereditäre motorische und sensible Poyneuropathien	dominant vererbt (Thomson)	
I Neurale Muskelatrophie, hypertrophischer Typ = HMSN I	rezessiv vererbt (Becker)	
II Neurale Muskelatrophie, neuronaler Typ = HMSN II	Paramyotonia congenita (Eulenburg)	
III Infantile hypertrophische Neuropathie (Dejerine-Sottas)	Chondrodystrophische Myotonie (Schwartz-Jampel-Syndrom)	
Amyloid Neuropathien	Toxische Myopathien	
Refsum-Syndrom	Familiäre periodische Lähmungen	
Neuropathien bei hereditären Ataxien	Endokrine Myopathien	
Neuropathien bei angeborenen Stoffwechselstörungen	Erbliche metabolische Myopathien	
Neuropathien mit Neigung zu Druckpareisen	Glykogenspeicherkrankheiten	
andere	Lipidspeicherkrankheiten	
Entzündliche Neuropathien	Mitochondriale Myopathien	
Polyneuropathien bei toxischen Schädigungen und bei Autoimmunerkrankungen	andere	
Erkrankungen im Bereich der motorischen Endplatte	Entzündliche Myopahtien (Myositiden)	
Myasthenia gravis	Infektiös bedingte Myositiden	
Neonatale Myasthenie	Automimmunerkrankungen	
Medikamentös induzierte Myasthenie	Polymyositis	
Lambert Eaton-Syndrom	Dermatomyositis	
Botulismus	Polymyositis bei Kollagenerkrankungen	
andere	Einschlusskörperchenmyositis	
	Eosinophile Myositis	
	Myositis bei Sarkoidose	
	Polymyalgia rheumatica	
	Andere Myopathien ungeklärter Ätiologie	
	Arthrogryposis multiplex congenita	
	Lokalisierte Myositis ossificans	
	andere	

Tabelle 3.1. „Klassifikation neuromuskulärer Erkrankungen“ nach Walton zitiert bei Tackmann 1994, 17f

### 3.3 Duchenne Muskeldystrophie (DMD)

Die häufigste hereditäre Muskeldystrophie, die sich bereits im Kindesalter manifestiert, ist die progressive Muskeldystrophie vom Typ Duchenne (DMD) (vgl. *Tackmann 1994, 31*). Sie gehört gleichzeitig zu den häufigsten Erbkrankheiten, die schon im Kindesalter beginnen (vgl. *Forst 2000, 10; Mortier 1994, 269; Scheuerbrandt u.a. 1996, 323*). Im weiteren Verlauf der folgenden Ausführungen wird auch immer wieder eine weitere Form der progressiven Muskeldystrophien Erwähnung finden: Die progressive Muskeldystrophie vom Typ Becker oder auch Becker-Kiener (BMD). Dies geschieht deshalb, weil sich diese beiden so genannten Dystrophinopathien in wesentlichen Teilen gleichen und auch heute noch manchmal nur der Verlauf der Erkrankung Aufschluss über die Form gibt. So ist nicht nur der Erbgang identisch, sondern auch der Genort ist derselbe. *Forst (2000, 83)* berichtet darüber hinaus über einige wenige junge Männer, die als so genannte „outliers“ einen „intermediären Typ“ der Erkrankung haben. Dies bedeutet, dass sie diagnostisch und auch vom Verlauf her zwischen DMD und BMD einzuordnen sind.

#### 3.3.1 Epidemiologie

Die Angaben über die Inzidenz schwanken je nach Autor. So sprechen *Mortier (1994, 269)*, *Tackmann (1994, 31)*, *Scheuerbrandt u.a. (1996, 323)* und *Forst (2000, 10)* von einer Inzidenzrate von 1 zu 3500 unter den männlichen Geburten, während in der nur wenig älteren Veröffentlichung von *Jerusalem/Zierz (1991, 170)* noch ein Verhältnis von 1 zu 3300 angegeben wird. Diese Näherungswerte beziehen sich auf Deutschland, während *Emery* angibt, dass weltweit etwa 1 von 4000 männlichen Neugeborenen betroffen ist (zit. bei *Speer/Oexle 2000, 4*). „Die Inzidenz in unterschiedlichen Ländern schwankt zwischen 1 : 2564 - 1 : 10309...“ (*Forst 2000, 10*). *Mortier (1994, 269)* spricht von einem Rückgang der Erkrankungen seit den 80er Jahren des 20. Jahrhunderts. Er führt dies zum einen auf die Auswirkungen der genetischen Beratung und zum anderen auf die daraus resultierenden Schwangerschaftsabbrüche zurück. Konkrete Zahlen für den Rückgang bei den Geburten von Jungen mit DMD finden sich bei *Forst (2000, 10)* für Wales, wo eine Verringerung der Zahlen von im Jahr 1973 gezählten 1 : 3435 bis zum Jahr 1982 auf 1 : 4046 nachgewiesen wurde.

1996 wird die Zahl der in Deutschland lebenden an Duchenne Muskeldystrophie erkrankten männlichen Personen auf zwischen 2000 und 3000 geschätzt (vgl. *Scheuerbrandt u.a. 1996, 323*). Hiervon abweichende Zahlen findet man in einer aktuellen Informationsbroschüre der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM): „In der Bundesrepublik Deutschland gibt es 1500 bis 2000 Fälle, jährlich muss mit 100 Neuerkrankungen gerechnet werden.“ (*Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke 2000, 3*).

### 3.3.2 Genetik

Bei der DMD und der BMD handelt es sich jeweils um eine geschlechtsgebundene Erbkrankung. Beide werden x-chromosomal rezessiv vererbt. 1984 gelang es amerikanischen Forschern zum ersten Mal das Gen zu identifizieren, das für die Entstehung der Muskeldystrophien Duchenne und Becker verantwortlich ist. Dieses so genannte „Duchenne-Gen“ wurde auf dem kurzen Arm des X-Chromosoms im Abschnitt p21 gefunden (vgl. Forst 2000, 11).

Bei diesem Erbgang besteht ein 50-prozentiges Risiko für Jungen an einer Duchenne Muskeldystrophie zu erkranken. Mädchen haben das gleiche Risiko Überträgerinnen dieser Erkrankung zu sein. Theoretisch ist es möglich, dass über mehrere Generationen hinweg die Anlage der DMD bzw. BMD weiter vererbt wird, ohne dass auch nur ein behinderter Junge geboren wird. Die Mädchen sind in diesem Fall Konduktorinnen, die die entsprechenden Erbinformationen wiederum weiter vererben können.

In äußerst seltenen Fällen können auch Mädchen eine DMD entwickeln. Dies kann u.a. dann geschehen, wenn es sich z.B. um ein Mädchen mit einem Turner-Syndrom handelt; diese haben nur ein X-Chromosom. Liegt das defekte Gen nun auf diesem X-Chromosom, so kommt es bei diesen Mädchen zum Ausbruch der DMD. Andere äußerst seltene bzw. noch nie beschriebene, theoretisch jedoch mögliche Voraussetzungen, unter denen auch Mädchen eine DMD entwickeln können beschreiben Mortier (1994, 283f) und Forst (2000, 11).

Zeugen Männer mit DMD Kinder, so sind deren männliche Nachkommen alle gesund, denn sie erhalten vom Vater das Y- und von der Mutter das X-Chromosom. Die Mädchen hingegen bekommen alle das geschädigte X-Chromosom vom Vater und das zweite gesunde von der Mutter; alle Töchter sind somit Überträgerinnen. Wäre auch die Partnerin eines Mannes mit DMD Überträgerin, so könnten sowohl Söhne als auch Töchter aus dieser Verbindung eine DMD ererben. In Deutschland ist ein Mann mit gesicherter Diagnose Duchenne Muskeldystrophie bekannt, der Vater eines Kindes wurde (vgl. Forst 2000, 11).

Außer dem beschriebenen Erbgang sind auch noch Neu-Mutationen bekannt, deren Ursachen allerdings unbekannt sind. Man schätzt, dass etwa ein Drittel aller männlichen Neugeborenen nicht durch Vererbung, sondern bedingt durch Neumutationen erkranken (vgl. Speer/Oexle 2000, 4).

Ca. 10% der Überträgerinnen werden als manifeste Konduktorinnen bezeichnet; bei ihnen sind einzelne oder mehrere der folgenden Symptome diagnostizierbar: Wadenhypertrophie, Muskelkrämpfe, Muskelschmerzen, erhöhte Creatinkinase-Werte (CK-Werte) im Blut, Myopathie des Becken- und/oder Schultergürtels, Abweichungen im EKG. Auch im EMG (Elektromyographie) und bei einer Muskelbiopsie können Veränderungen gefunden werden. Den höchsten Anteil bei klinischen Symptomatikern bilden jedoch die erhöhten Creatinkinase-Werte im Blut der Konduktorinnen. So sind bei ca. 70% dieser Frauen erhöhte CK-Werte feststellbar (vgl. Forst 2000, 18; Speer/Oexle 2000, 21). Mortier (1994) berichtet sogar von über 95% der Konduktorinnen, die erhöhte CK-Werte im Serum aufweisen (vgl. a.a.O., 283). Ein sicherer Nachweis der Überträgerereigenschaft erfolgt durch eine Genanalyse, z.B. in den Leukozyten, (vgl. Scheuerbrandt 2002, Absatz 12).

### 3.3.3 Ätiologie

Bisher sind zwei verschiedene Ursachen der Muskeldystrophien Duchenne und Becker (BMD) bekannt. So finden sich bei etwa 65% dieser Jungen Gendeletionen<sup>1</sup> und bei ca. 30% kleine Mutationen, so genannte Punktmutationen. Gendeletionen kommen also ungefähr doppelt so häufig vor wie die Punktmutationen. Gendeletionen betreffen dabei zu 85% Gendefekte und zu 15% Genduplikationen (vgl. *Mortier 1994, 263; Forst 2000, 11*).

Das Dystrophingen, das sowohl für die Entstehung der DMD als auch der BMD verantwortlich ist, besteht aus über 2,5 Millionen Basenpaaren und ist damit ungewöhnlich lang. Aber nur ein kleiner Teil, nämlich lediglich 13.973 Basenpaare, enthalten die Informationen für die Zusammensetzung des Muskelproteins Dystrophin (vgl. *Forst 2000, 11*). In der ungewöhnlichen Größe dieses Gens sieht man auch teilweise die hohe Zahl von nachweisbaren Spontanmutationen unter den Neuerkrankungen begründet (vgl. *Speer/Oexle 2000, 4*).

Die unterschiedlichen Ursachen führen zu gleichen Auswirkungen. „Bei der DMD wird nur ein verkürztes, instabiles und funktionsloses Dystrophin produziert. Bei der BMD dagegen ein teilweise funktionstüchtiges Protein. Über 90% der Patienten mit DMD haben weniger als 3% der normalen Dystrophinmenge in ihrer Skelettmuskulatur. Dagegen zeigen Patienten mit BMD entweder qualitative Veränderungen des Dystrophins (85%) oder aber eine verminderte Dystrophinmenge (15%) zwischen 5 – 30% der Norm...“ (*Forst 2000, 12*).

### 3.3.4 Pathogenese

Der aktuelle Diskussionsstand medizinischer Forschungsergebnisse zur Entstehung und Entwicklung der DMD sieht einen Zusammenhang zwischen dem instabilen und funktionslosen Dystrophin bzw. seinem vollständigen Fehlen und dem fortschreitenden Abbau der Skelettmuskulatur. Bis heute ist aber der genaue Ablauf dieser vermuteten Prozesse nicht endgültig erforscht. Man vermutet eine die Muskelzellmembran stabilisierende Funktion des Dystrophins. „Dystrophinmangel führt durch die Sarkolemmsschäden<sup>2</sup> gesichert zu mechanischen Folgeschäden“ (*Forst 2000, 13*). Außerdem scheint der Dystrophinmangel auch die Aufgaben anderer wichtiger Proteine zu beeinflussen, so dass komplexe Funktionen gestört werden (vgl. *Mortier 1994, 264*). *Speer/Oexle* berichten von mehreren Studien, deren Ergebnisse auf einen solchen Zusammenhang hindeuten (vgl. *Speer/Oexle 2000, 5*). Eindeutig beobachtet werden unter dem Elektronenmikroskop Zellmembrandefekte, die dafür verantwortlich sind, dass calciumreiche Flüssigkeit in die Muskelzellen einströmt. Dies wiederum löst mehrere verschiedene Prozesse aus, die nach heutigem Kenntnisstand auch zum Untergang von Muskelzellgewebe beitragen. Inzwischen wird in der medizinischen Forschung auch diskutiert, ob die Muskelzelldegeneration nicht auch durch Apoptose verursacht sein könnte, also einen Zelluntergang, der durch genetische Informationen der betroffenen Zelle selbst reguliert wird (vgl.; *Mortier 1994, 267; Speer/Oexle 2000, 5*).

---

<sup>1</sup> *Deletion*: Verlust eines DNA-Abschnitts (Psyhyrembel 1997)

<sup>2</sup> *Sarkolemm*: Umhüllung der quergestreiften Muskelfaser. (Psyhyrembel 1997)

Man vermutet weiterhin, dass das fehlende bzw. veränderte Dystrophin nicht alleine für die beschriebenen Vorgänge verantwortlich ist. „Da es offensichtlich Muskelzellen gibt, die kein Dystrophin bilden, jedoch normal funktionieren, bleibt zu vermuten, dass noch andere Proteine durch den Duchenne-Gen-Lokus beeinflusst werden.“ (Forst 2000, 14). Dystrophinmangel führt außerdem zu entscheidenden sekundären biochemischen Veränderungen an den Muskelfasern (vgl. Mortier 1994, 267-269; Forst 2000, 16).

Insgesamt lässt sich feststellen, dass in der Pathogenese der DMD noch erheblicher Klärungsbedarf besteht. So sind nicht nur die Wirkungszusammenhänge des Dystrophins und auch anderer Enzyme nicht vollständig erforscht. Es ist darüber hinaus auch immer noch nicht untersucht, weshalb nicht alle Muskeln betroffen sind und sogar manche, wie z.B. die äußeren Augenmuskeln, dauerhaft funktionsfähig bleiben. Ferner sind nach Speer/Oexle (2000, 5) die Ursachen für die Progredienz der DMD nicht befriedigend geklärt.

Die medizinische Forschung kann auch in den Unterschieden zwischen der DMD beim Menschen und der verschiedener Tiere Aufschluss erhalten über weitere das Krankheitsbild bestimmende Faktoren. So ist bis heute nicht hinreichend geklärt, weshalb es bei betroffenen Mäusen, genau wie bei Menschen mit DMD, zwar zu Muskelfasernekrosen<sup>3</sup> und Regenerationen kommt, aber Muskelschwächen kaum oder gar nicht zu beobachten sind. Und dies, obwohl auch diese so genannten mdx-Mäuse infolge einer Punktmutation kein Dystrophin haben (vgl. Forst 2000, 14).

### **3.3.5 Medizinische Diagnostik**

Es steht eine Vielzahl verschiedener Möglichkeiten medizinischer Diagnostik zur Verfügung. Im Folgenden werden die wesentlichen dieser Methoden kurz dargestellt. Sehr umfassende Informationen hierzu finden sich bei Forst (2000, 16 – 39).

#### **3.3.5.1 CK-Suchtest**

Seit 1977 gibt es einen Früherkennungstest für die DMD, den so genannten CK-Suchtest. Dieses Screening-Verfahren ist ein freiwilliges Vorsorgeprogramm der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) und wird für Jungen ab der U3 angeboten. „Da die DMD bisher nicht kausal behandelt werden kann, ist dieser Test noch nicht in das gesetzliche Vorsorgeprogramm (U3) aufgenommen“ (Forst 2000, 18). 1995/96 wurde nur bei etwa 4% aller neugeborenen Jungen dieser CK-Suchtest angewendet (vgl. Scheuerbrandt u.a. 1996, 329). Dies liegt sicher an der unter den Ärzten sehr kontrovers geführten Diskussion zur Anwendung dieses Screening-Tests. Während auf der Seite der Befürworter auf die Möglichkeiten einer frühzeitigen genetischen Beratung verwiesen wird, errechneten die Gegner des Suchtests, dass in der Bundesrepublik Deutschland durch ein Neugeborenen-Screening jährlich nur zehn bis fünfzehn neue Fälle „verhindert“ würden (vgl. Forst 2000, 18). Während Forst (2000, 18) als Argument für eine möglichst frühe Gewissheit und damit für den CK-Suchtest vorwiegend organisatorische Gründe (wie z.B. Wohnungs- und Schulwahl) anführt, erwähnen Scheu-

---

<sup>3</sup> Nekrose: intravitale morphologische Veränderungen einer Zelle oder eines Gewebes, die nach irreversiblen Ausfall der Zellfunktionen (sog. Zelltod) auftreten. (Psyhyrembel 1997)

erbrandt u.a. (1996, 324) neben medizinischen Gründen (wie z.B. Vermeidung eines Narkoserisikos) auch die Vermeidung auch heute immer noch vorkommender diagnostischer Odysseen für die Eltern. Ferner wird die Möglichkeit einer frühzeitigen Auseinandersetzung mit der Behinderung des eigenen Kindes von diesen Autoren gesehen.

Mit Hilfe dieses Testverfahrens lassen sich bereits bei der U3, der dritten Vorsorgeuntersuchung des Säuglings, also ab der vierten Lebenswoche, erste Hinweise auf eine Muskelerkrankung finden. *Mortier* spricht hierbei zwar von sicheren Ergebnissen, gibt aber zu bedenken, dass „auch gesunde Neugeborene physiologischerweise in den ersten Lebenswochen Erhöhungen der CK-Werte im Serum aufweisen können. [...] Deshalb erscheint ein frühes Screening bei Jungen erst nach 6 Lebenswochen [...] am sichersten“ (*ders.* 1994, 292). Hierzu wird das muskelspezifische Enzym Creatinkinase (CK) im Kapillarblut gemessen. Der dafür notwendige Blutropfen wird durch einen Nadelstich in die Ferse gewonnen, auf die CK-Suchtest-Karte getropft und nach dem Eintrocknen in ein geeignetes Labor versandt. Ein erhöhter CK-Wert wird dem einsendenden Arzt sofort mitgeteilt und eine weitere Kontrolle erbeten (*vgl. Forst 2000, 18*).

Das Enzym Creatinkinase ist normalerweise nur in minimalen Mengen im Blut nachweisbar. Der obere Normwert liegt nach *Mortier (1994)* bei 145 E/l (*vgl. ders., 292*). Bei Jungen mit einer DMD werden besonders hohe CK-Werte gemessen; diese sind 30- bis 100-fach über dem Normalwert (*vgl. Forst 2000, 19*). „Die höchsten CK-Werte werden um das 3. Lebensjahr erreicht. Anschließend fallen sie aufgrund schwindender Muskelmasse und verminderter Körperaktivität um ca. 20% pro Jahr bis auf das 7-fache des normalen Wertes ab“ (*Forst 2000, 19*).

Stark erhöhte CK-Werte sind häufig ein ernst zu nehmender Hinweis auf eine vorliegende Muskeldystrophie Duchenne oder Becker (*vgl. Scheuerbrandt u.a. 1996, 323*). Seit Beginn des Vorsorgeprogramms im März 1977 bis zum 31.12.1995 wurden durch dieses Screening-Verfahren unter 425.000 freiwillig getesteten Jungen 154 Kinder mit wiederholt erhöhten Werten gefunden. Bei 138 dieser Jungen liegt sicher oder sehr wahrscheinlich eine DMD bzw. BMD vor (*vgl. Scheuerbrandt u.a. 1996, 324-326*).

Auf wiederholt diagnostizierte stark erhöhte CK-Werte folgen in der Regel weitere diagnostische Verfahren, um zu einer endgültigen Aussage kommen zu können.

### **3.3.5.2 Bildgebende Befunde und Elektrophysiologie**

Zu den bildgebenden Befunden gehören außer der Sonographie noch die Computertomographie (CT) und die Kernspin- oder auch Magnetresonanztomographie (MRT). Zur Elektrophysiologie gehören das Elektromyogramm (EMG) und die Elektroneurographie. Alle diese Verfahren können für die medizinische Diagnostik neuromuskulärer Erkrankungen wertvolle Hinweise geben.

Die Sonographie erfordert zwar vom Untersucher einen hohen Zeitaufwand und viel Erfahrung, ist aber eine technisch einfache und kostengünstige Methode. Ihr größter Vorteil ist jedoch, dass sie für die zu untersuchenden Kinder absolut schmerzfrei ist und im Gegensatz zur CT nicht mit belastenden Röntgenstrahlen arbeitet. Die Sonographie hat gegenüber der CT noch einen weiteren Vorteil, denn Veränderungen innerhalb der Muskeln werden mit Ultraschall früher sichtbar als mit der CT. Für die Beurteilung des Krankheitsverlaufes und der Therapieplanung bei DMD liefert die Sonographie wichtige Hinweise. Auch die MRT hat Vorteile gegenüber der CT: Muskelpathologische Verän-

derungen auch schlecht zugänglicher Muskeln werden damit besser erfasst (vgl. Forst 2000, 20/21).

Das Elektromyogramm zeichnet mittels Nadelelektroden, die in den Muskel eingestochen werden, so genannte Muskelaktionspotentiale auf. Auch bei der Elektroneurographie können Nadelelektroden verwendet werden; hierbei wird die Nervenleitungs geschwindigkeit gemessen. Bestimmte charakteristische Veränderungen geben dem Untersucher bei beiden Verfahren diagnostisch verwertbare Hinweise. Aber um eine genaue Diagnose der vorliegenden Art der Myopathie zu erhalten, ist bis heute die sicherste Untersuchungsmethode die Muskelbiopsie. Gleichwohl findet man auch unter Medizinern immer häufiger die Ansicht, auf invasive, also in das Muskelgewebe eindringende, elektrophysiologische Untersuchungen und Muskelbiopsien zu verzichten, wenn bei den Jungen deutlich erhöhte CK-Werte und für die DMD charakteristische Frühsymptome vorliegen (vgl. Forst 2000, 23).

### **3.3.5.3 Muskelbiopsie**

Bei der Muskelbiopsie wird nach einer Lokalanästhesie durch einen Schnitt ein Stück Muskelgewebe entnommen. Dies kann auch durch eine Nadelbiopsie erfolgen; die Nadeln haben einen Durchmesser von 3 bis 5 mm. Da der Muskel selbst nicht anästhesiert werden darf, um durch die Verletzung des Gewebes keine falschen Ergebnisse zu erhalten, ist eine Muskelbiopsie für die Kinder sehr schmerzhaft. Deshalb sollte dies mit einer Kurznarkose durchgeführt werden (vgl. Forst 2000, 23). Unter dem Mikroskop kann diese Gewebeprobe dann in dafür spezialisierten Instituten näher untersucht werden

### **3.3.5.4 Weitere diagnostische Verfahren der Medizin**

„Durch molekulargenetische Untersuchungsmethoden kann man heute in 65% der Fälle Deletionen und Duplikationen im Dystrophin-Gen nachweisen. Der Nachweis von Punktmutationen wird derzeit noch nicht routinemäßig durchgeführt“ (Forst 2000, 25). Weiter heißt es dort, dass in vielen Fällen durch die Art der Deletion zwischen den beiden ähnlichen Muskeldystrophien Duchenne und Becker unterschieden werden kann. Erwähnt werden aber auch verschiedene Untersuchungen, die Ausnahmen beschreiben (vgl. ebd.).

Da bei allen Jungen mit DMD eine Miterkrankung des Herzmuskels vorliegt (vgl. Forst 2000, 68), lassen sich typische Veränderungen beim EKG (Elektrokardiographie) nachweisen (vgl. Forst 2000, 27). Diese Untersuchung wird in der Regel jedoch nicht zur Bestätigung der Diagnose DMD durchgeführt; vielmehr lassen die bei regelmäßigen Untersuchungen eventuell festgestellten Veränderungen in diesem Bereich Rückschlüsse auf den Zustand des Herzens zu (vgl. Forst 2000, 28).

Forst beschreibt sehr ausführlich noch andere medizinisch-diagnostische Verfahren, die weitere Begleiterscheinungen betreffen. So findet sich dort z.B. eine detaillierte Beschreibung orthopädischer Diagnostik (vgl. Forst 2000, 29 – 39).

### 3.3.6 Krankheitsverlauf

Die DMD zeigt auch bei gleichen Defekten im Duchenne-Gen einen heterogenen Verlauf, was sowohl durch amerikanische Studien als auch durch verschiedene molekulargenetische Untersuchungen festgestellt werden konnte (vgl. *Forst 2000, 40*). Es gibt Hinweise, dass bei Jungen, die auf Grund einer Neumutation erkranken, weniger schwere Verläufe zu beobachten sind. Der französische Arzt Rideau beobachtete, dass „offensichtlich Patienten mit einer familiären Form der DMD schwerer betroffen sind als solche mit sporadischen Fällen“ (*Forst 2000, 39*). Eine Generalisierung dieser Beobachtung ist jedoch nicht zulässig. Die Gruppe der von Rideau untersuchten Jungen in fortgeschrittenem durchschnittlichen Alter von knapp über 16 Jahren bestand lediglich aus 50 Jugendlichen und jungen Erwachsenen (vgl. *ebd.*).

Trotz verschiedener Verlaufsmuster können charakteristische Abläufe beschrieben werden, die gekennzeichnet sind durch den fortschreitenden Verlust von Kraft und damit zusammenhängenden motorischen Fähigkeiten. Es existieren verschiedene Modelle, die Progression der DMD zu klassifizieren. Die jeweiligen Autoren erwähnen unterschiedliche Phasen. Für die Zuordnung zu den vier Phasen, die *Mortier* beschreibt, werden Informationen über die vorhandene Muskelkraft, die Kontrakturentwicklung sowie die Gehfähigkeit der Jungen mit einbezogen. Hieraus leiten sich dann auch die Therapiemaßnahmen ab. Er unterscheidet folgende Phasen:

1. Frühphase (2 – 6 Jahre),
2. Mittlere Phase (6 – 9 Jahre),
3. Phase schwindender Gehfähigkeit (ca. 9 – 15 Jahre),
4. Phase fehlender Gehfähigkeit (Rollstuhlphase) (vgl. *Mortier 1994, 284 – 288*).

Auch bei *Forst* findet sich eine ähnliche Einteilung (vgl. *Forst 2000, 41 – 43*).

Es gibt eine Reihe von typischen Merkmalen, die den Entwicklungsverlauf von Jungen mit DMD kennzeichnen. Deren Kenntnis würde sicher vielen Kindern und deren Eltern schmerzhaftes Untersuchungen und (jahre-)lange Phasen von Ungewissheit ersparen, wie dies leider auch heute noch oft vorkommt. „Die DMD verläuft ganz offensichtlich in der Abfolge des Verlustes motorischer Leistungen sehr einheitlich, jedoch mit unterschiedlicher Progressionsrate bei jedem einzelnen Patienten“ (*Forst 2000, 41f*). Deshalb sind auch die Altersangaben nur als ungefähre Richtwert zu verstehen. Mitunter gibt es bei verschiedenen Jungen mehr oder weniger große zeitliche Abweichungen.

Zum Zeitpunkt der Geburt der Jungen sind noch keine klinischen Anzeichen der Krankheit feststellbar. Verschiedene Autoren sprechen von oft verspätetem Laufen lernen der Jungen (vgl. *Mortier 1994, 271; Forst 2000, 42; Tackmann 1994, 31*). *Forst (2000, 42)* zitiert eine Untersuchung von Emery aus dem Jahr 1993, nach der 56% der Jungen verspätet laufen lernen und zwar bis mindestens zum 18. Lebensmonat (*ebd.*). Dieser Umstand führt auch heute noch häufig dazu, dass diese Jungen als „Spätentwickler“ eingestuft werden. Zum Teil findet sich auch noch in jüngeren sonderpädagogischen Veröffentlichungen dieser Hinweis auf das verspätete oder „erschwerete“ laufen Lernen dieser Jungen (vgl.: *Ortmann 2000, 257; Raupach/Struve 1999, 264*). Problematisch dabei ist, wenn der Hinweis darauf fehlt, dass dies lediglich in einer einzigen medizinischen Studie festgestellt wurde und dort auch nur gut die Hälfte der untersuchten Jungen betraf.



Die ersten Anzeichen der Muskelschwäche treten im Alter zwischen 18 Monaten und drei Jahren auf, infolge des Abbaus von Muskelsubstanz im Beckengürtelbereich und in den Oberschenkeln. Grundsätzlich ist die gesamte quergestreifte Muskulatur betroffen, wobei die Gesichtsmuskulatur im Allgemeinen recht gut bis in spätere Stadien der Krankheit entwickelt bleibt. Die zuerst betroffene Muskulatur des Beckengürtels und des Oberschenkelbereichs ist ursächlich für die dann zunehmend auffallenden Besonderheiten beim Gehen verantwortlich: Die Jungen ermüden schnell, sie stolpern auch häufiger und fallen immer öfter hin, sie laufen breitbeinig oder auf Zehenspitzen. Sobald die Jungen laufen, ist bei 60 – 80% von ihnen eine auffällige Zunahme des Wadenumfangs sehr charakteristisch. Ursache hierfür ist, dass der Körper bereits zerstörtes Muskelzellgewebe durch Fetteinlagerungen „ersetzt“. Man spricht hier von einer Pseudohypertrophie der Waden (vgl. *Mortier 1994, 274*).

Zum Zeitpunkt des deutlichen Auftretens der Krankheit sind bereits mindestens 40% der Muskelfasern zerstört oder in ihrer Funktion beeinträchtigt. Beim Laufen kann man nun sehen, dass sie das Becken seitlich alternierend stark abkippen; dieses Phänomen wird medizinisch als das so genannte positive Trendelenburg-Zeichen benannt. Die schwindende Muskelkraft in dieser Körperregion führt zu Haltungsproblemen, die die Jungen mit zunehmender Hohlkreuzhaltung zu kompensieren versuchen. Aufsetzen und Aufstehen gelingen deshalb auch immer seltener ohne Hilfe; mit den Händen müssen sie sich an Möbelstücken abstützen. Auch das Treppensteigen und rasches Laufen fällt den Kindern schwer. *Forst* stellt fest, dass Jungen mit DMD im Wesentlichen drei sichere Symptome zeigen:

- sie können nie auf einem Bein hüpfen,
- sie können nie rennen, abgesehen von einem so genannten „fast walking“ und
- aus der Rückenlage kommen sie nur über eine Seiddrehung in die Sitzposition (vgl. *Forst 2000, 30*).

Ungefähr ab dem Alter von vier Jahren fällt die besondere Art der Kinder auf, wie sie aus der Rückenlage heraus aufstehen. Nicht behinderte Kinder richten ihren Oberkörper aus Rückenlage direkt zum Sitzen auf, um anschließend, ohne sich mit den Händen abzustützen nach vorn aufzustehen. Bei Jungen mit DMD hingegen kann man das so genannte ‚Gowers-Manöver‘ beobachten: Sie drehen sich vom Rücken in die Bauchlage, gehen dann in den Vierfüßlerstand über und stützen sich schließlich mit ihren Armen an den Beinen entlang hoch in den Stand. Die Schwierigkeiten beim Laufen und Aufstehen sind Folgen der zuerst im Beckengürtel auftretenden fortschreitenden Muskelschwäche. Die Bilderfolge in Abb. 3.3 zeigt dieses Phänomen.

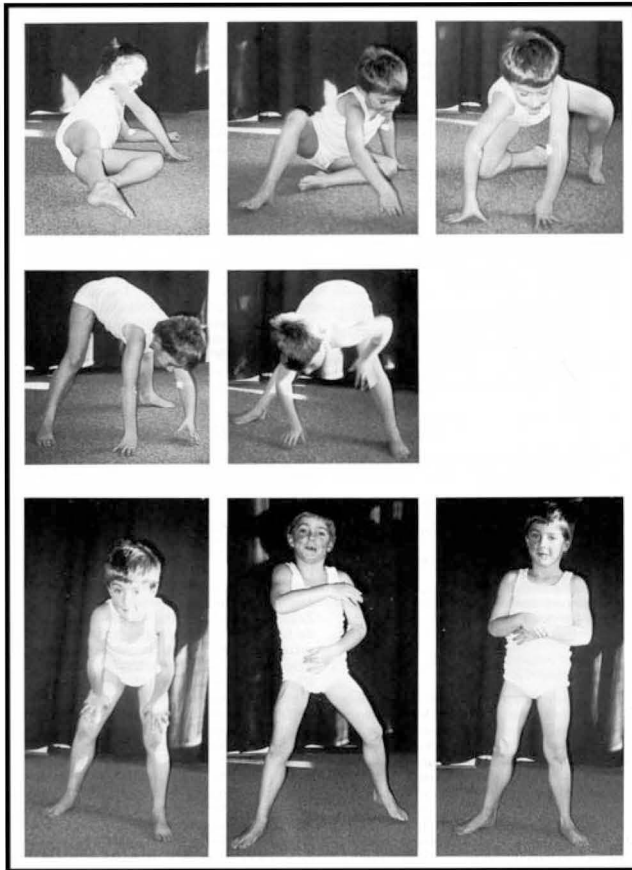


Abb. 3.3: Gowers-Manöver  
(aus: Mortier 1994, 272)

Gelegentlich kann es bei drei- bis sechsjährigen Jungen zu einer vermeintlichen Besserung der Muskelkraft kommen. Der Grund hierfür wird in „einer kurzfristigen Kompensation des zugrunde liegenden dystrophischen Prozesses durch das altersentsprechende Muskelwachstum“ (Forst 2000, 42) gesehen. Weiter heißt es dort, dass dieses Phänomen die eigentliche Ursache für manche als sensationell verkündete Erfolge diverser medikamentöser Behandlungen der Muskeldystrophie Duchenne gewesen sei (vgl. *ebd.*).

Die Muskeln, die den Kopf nach vorn beugen, werden schon früh geschwächt, was den Kindern Schwierigkeiten beim Heben des Kopfes in Rückenlage bereitet. Ab etwa dem 4. Lebensjahr führen Schwächen und Kontrakturen zunehmend konstanter zum Gang auf Zehenspitzen, später zu Spitzfüßen. Das Treppensteigen bereitet immer mehr Schwierigkeiten. Können die Jungen sich noch anfänglich am Geländer nach oben ziehen, müssen sie sich dann zusätzlich helfen, indem sie eine Hand auf ihr Knie legen und durch Verlagerung des Oberkörpers ihr eigenes Gewicht einsetzen, um dadurch das Knie durchzudrücken. „Durch die zunehmenden Kontrakturen an Hüft-, Knie- und Sprunggelenken wird auch das Gleichgewicht im Stand erheblich gestört“ (Forst 2000, 42). Schon kleinste Berührungen können dann zu Stürzen führen, u.U. mit schwerwiegenden Folgen, weil sich die Kinder mangels Muskelkraft auch nicht ausreichend abstützen können.

Durch diese typischen äußeren Anzeichen ist bei mindestens 90% der Kinder im Alter von fünf Jahren die DMD bereits deutlich zu erkennen (vgl. *Mortier 1994, 271*). Abstehende Schulterblätter sind ein Zeichen für die fortgeschrittene Schwäche der Muskulatur im Bereich des Schultergürtels und der Oberarme. Wird nun versucht, die Kinder unter den Achseln anzuheben, ist gut zu beobachten, wie die Schulterblätter nach oben gleiten. Würde auf diese Weise versucht, ein Kind mit einer DMD aufzusetzen oder gar zu tragen, würden in der Folge dann auch die Arme des Jungen nach oben abgleiten. Ein sicheres und stabiles Umsetzen oder Umlagern ist also so nicht möglich. Dieses so genannte Meryon-Zeichen zeigt Abb. 3.4.

Die bisher geschilderten spezifischen Besonderheiten treten individuell in sehr verschiedenen Ausprägungen und zu unterschiedlichen Zeitpunkten auf. Auch das Alter bei Verlust der Gehfähigkeit kann sehr variieren. In der medizinischen Literatur gibt es hierzu stark voneinander abweichende Aussagen. Bei den verschiedenen Autoren finden sich Altersangaben zum Verlust der Gehfähigkeit, die von sechs bis 15 Jahren reichen (vgl. *Forst 2000, 42 - 43*).

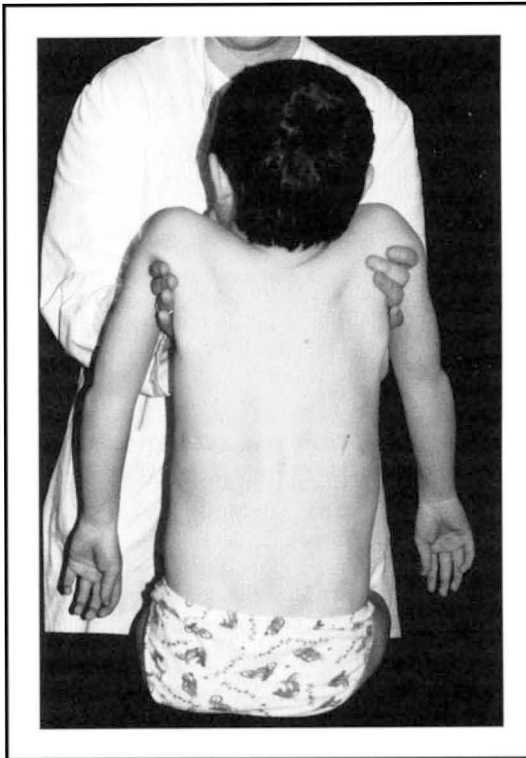


Abb. 3.4: Meryon-Zeichen  
(aus: *Forst 2000, 51*)

Durch das Sitzen im Rollstuhl und den fortschreitenden Muskelschwund kommt es dann recht schnell zu Haltungsanomalien, was zur Bildung von Skoliosen führt. Eine Skoliose engt auch den Brustkorb ein und wirkt sich somit zusätzlich zum fortschreitenden Abbau

der Atemmuskulatur ungünstig auf die Atemkapazität aus und erschwert auch das Abhusten bei Infekten der Luftwege (vgl. *Forst 2000, 43; Mortier 1994, 275*). Überwiegend ab Beginn des Rollstuhl-Stadiums entwickeln nahezu alle Jugendlichen fortschreitende Skoliosen, die ursächlich auf die progrediente Schwächung der Rumpf- und Wirbelsäulenmuskulatur zurückgeführt werden können (vgl. *Forst 2000, 58*). Die Jugendlichen sehen sich deshalb mit der Frage einer die Wirbelsäule stützenden Operation konfrontiert. Ein oder zwei entlang der Wirbelsäule implantierte Metallstäbe, die mehrfach mit den Wirbeln verschraubt werden, sollen die Wirbelsäule stabilisieren. *Forst (2000, 174 - 195)* beschreibt auf der Grundlage seiner langjährigen Erfahrungen auf diesem Gebiet sehr ausführlich die medizinischen Details und Risiken eines solchen Eingriffs. Unter genau definierten Bedingungen (vgl. *ders., 176 - 177*) plädiert er für diese Operation, um langfristig u.a. folgende Probleme und Beschwerden zu vermeiden oder zu minimieren:

- Sitzschwierigkeiten,
- Schwierigkeiten beim Liegen, mit Schlafstörungen,
- z.T. langjährige Bettlägerigkeit,
- Schmerzen an verschiedenen Stellen (Ischias, Rippen / Beckenkamm),
- Probleme beim Stuhlgang. (vgl. *ders., 59*).

Im weiteren Verlauf der Erkrankung werden zunehmend stärker die oberen Extremitäten beeinträchtigt. Gegenstände, wie z.B. Gläser oder Früchte und schließlich auch Schreibstifte, können dann nicht mehr gegen die Schwerkraft angehoben werden (vgl. *ders., 53*).

Der Verlauf der Krankheit ist bezüglich der Progredienz bei jedem Kind letztlich unterschiedlich. Prognostische Aussagen zum Verlauf oder gar zur Lebenserwartung sind deshalb sehr fragwürdig. Behandlungsmöglichkeiten, wie Operationen, Physiotherapie, Atemtherapie und schließlich die Unterstützung der Atmung durch Beatmungsgeräte können die Folgen des Muskelschwundes dann mindern, wenn die Betroffenen selbst aktiv in die Entscheidungsprozesse mit einbezogen werden und diesen Einzelmaßnahmen zustimmen können. Hierzu finden sich im Folgenden noch weitere Ausführungen.

### **3.3.7 Lebenserwartung**

Die Lebenserwartung der jungen Männer ist aufgrund des bisher unaufhaltsamen Muskelabbaus verkürzt. In der medizinischen Literatur finden sich konkrete Altersangaben zum vorzeitigen Eintritt des Todes. Laut *Mortier* sterben viele Patienten mit DMD bereits vor dem zwanzigsten Lebensjahr bzw. bis zum Erreichen des 25. Lebensjahres (vgl. *Mortier 1994, 275*). *Forst (2000, 43)* behauptet: „Der Tod tritt meistens zwischen dem 14. und 25. Lebensjahr ein.“ Solche Aussagen stützen sich auf statistische Erhebungen und geben Mittelwerte bzw. Häufigkeitsverteilungen an. Dabei kann leicht übersehen werden, dass eine nicht unerhebliche Zahl junger Männer mit DMD ein wesentlich höheres Lebensalter erreicht.

Auf Anfrage ermittelten Mitarbeiterinnen der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) die Altersstruktur der Mitglieder mit Duchenne Muskeldystrophie. Tabelle 3.2 und nachstehendes Diagramm 3.1 zeigen die Altersverteilung (Stand: April 2002):

Alter	1-3	4-6	7-10	11-15	16-20	21-30	31-40	nicht bekannt	Gesamt
Anzahl	8	44	98	192	116	103	36	120	717
In %	1	6	14	27	16	14	5	17	100

Tabelle 3.2: Altersstruktur der Mitglieder mit DMD in der DGM (Stand: April 2002)

Die DMD-Mitglieder-Statistik der DGM hat einen hohen Aussagewert. Je nach Quelle leben in Deutschland zwischen mindestens 1500 (vgl. *Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke 2000*, 3) bis maximal 3000 Menschen mit DMD (vgl. *Scheuerbrandt u.a. 1996*, 323). Legt man diese geschätzten Zahlen zu Grunde, so sind mit der Mitgliederstatistik der DGM also zwischen 25 % und 50 % aller zurzeit in Deutschland lebenden Menschen mit DMD erfasst.

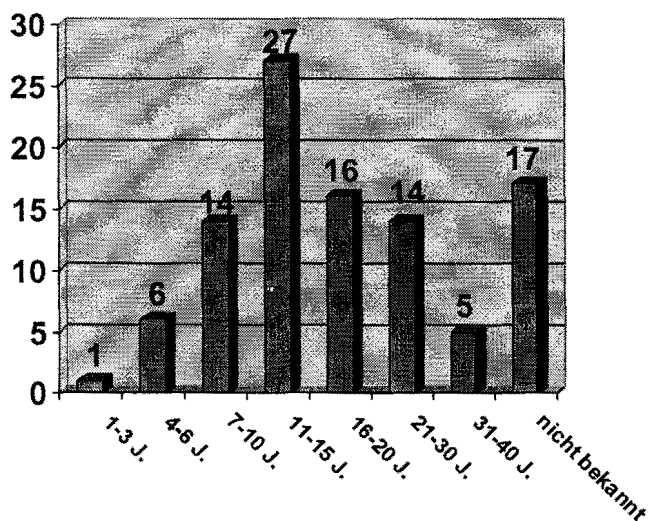


Diagramm 3.1: Altersstruktur der Mitglieder mit DMD in der DGM – prozentuale Anteile; N=717 (Stand: April 2002);

Ein weiterer Blick in diese Statistik bestätigt, dass unter den 717 registrierten Mitgliedern mit DMD immerhin 19% dieser jungen Männer zwischen 21 und 40 Jahre alt sind. Aus den USA wurde schon im Jahr 1991 von einem damals 48-jährigen Mann mit eindeutig diagnostizierter DMD berichtet, der sich auch nach 27 Jahren Dauerbeatmung über ein Tracheostoma<sup>4</sup> bis in dieses für diesen Personenkreis hohe Alter in seinem Elekt-

<sup>4</sup> *Tracheostoma*: von außen operativ angelegte Öffnung der Luftröhre, i.d.R. zum Einlegen einer Trachealkanüle. (Pschyrembel 1997)

rorollstuhl selbstständig fortbewegte. Direkt gefragt gab er an, dass er auch in diesem Zustand nicht sterben wolle (vgl. Deutsche Gesellschaft Bekämpfung der Muskelkrankheiten/Testlaboratorium Breitnau 1991, 17).

### **3.3.8 Auswirkungen auf verschiedene Organe**

Die Duchenne Muskeldystrophie kann sich auch auf andere Organe und Organsysteme auswirken. Es folgt ein Überblick über die Folgen für die Knochen, über mögliche Beeinträchtigungen des Herzens sowie über Atemstörungen.

#### **3.3.8.1 Knochen**

Zusätzlich zu den schon weiter oben (Kapitel 3.3.6 *Krankheitsverlauf*) beschriebenen Kontrakturen, Skoliosen und Deformitäten (z.B. Spitzfußstellungen) kann es auch zu Osteoporose kommen. Ebenso sind häufig Skelettveränderungen festzustellen, die verursacht werden durch verminderte Knochenbeanspruchung, fehlende Belastung und reduzierte Muskelspannung. Schon früh nach dem Verlust der Gehfähigkeit zeigen sich z.B. Demineralisierungen, eine veränderte Bälkchenstruktur und eine Atrophie des Knochens. Diese Veränderungen in der Knochensubstanz, neben Knochenhaut und Knochenmark einer der drei Bestandteile des Knochengewebes, führen zu einer erhöhten Frakturanfälligkeit. Fehlendes Muskel- und Fettgewebe kann dies zusätzlich beeinflussen. Aber auch noch gehfähige Kinder und Jugendliche mit DMD sind einer erhöhten Gefahr zu Knochenbrüchen ausgesetzt: Unzureichende oder fehlende Muskelkraft führt zu Stürzen, die nicht abgefangen werden können. Der Heilungsprozess verläuft in der Regel zeitgerecht und ohne Komplikationen. Allerdings besteht die Gefahr einer vorzeitigen Rollstuhlabhängigkeit, wenn durch die Behandlung der Fraktur eine längere Immobilisierung notwendig wird. Je nach Ausmaß der Verletzung werden heute unterschiedliche Behandlungsverfahren eingesetzt, die eine Bettruhe vermeiden helfen (vgl. Forst 2000, 62 - 66).

#### **3.3.8.2 Herz**

„Eine Miterkrankung des Herzmuskels, die mit entsprechenden EKG-Veränderungen verbunden ist, findet sich in allen Fällen“ (Forst 2000, 68). Dabei wird eine latente Herzinsuffizienz wegen fehlender Symptome als problematisch gerade auch vor anstehenden Operationen angesehen. Ein weiterer Grund, der gerade bei Narkosen zu größter Vorsicht führen muss, ist die durch die nächtliche Hypoxämie<sup>5</sup> und Bluthochdruck oder andere kardiale Probleme verursachte Gefahr eines plötzlichen Herztodes. Es gibt Schätzungen, wonach zwischen 15 und 20% der Todesursachen bei DMD auf Herzprobleme zurückgeführt werden können (vgl. Forst 2000, 69). Damit es nicht zu Komplikationen im Zusammenhang mit Narkosen kommt, müssen die Anästhesisten spezielle Vorsichtsmaßnahmen bei DMD-Patienten beachten. Geschieht dies, so ist das Narkoserisiko nicht erhöht (vgl. Forst 2000, 139).

---

<sup>5</sup> *Hypoxämie*: erniedrigter Sauerstoffgehalt im Blut. (Psyhyrembel 1997)

### 3.3.8.3 Atmung

Zur Schwächung der Atemmuskulatur kommt es in verschiedenen Phasen der Grunderkrankung, meist aber ist sie ein spätes Symptom im Krankheitsverlauf. Gelegentlich besteht eine relevante Atemschwäche bereits bei noch erhaltener Gehfähigkeit. Störungen der Atemfunktion treten bei Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen meist im Sinne einer mechanischen, restriktiven Atemstörung auf, „d.h. durch die geringere Dehnung der Lunge findet eine verminderte Lungenbelüftung statt“ (Forst 2000, 70). Damit verbunden ist eine Verminderung der Vitalkapazität mit nachfolgender Entwicklung einer Hyperkapnie<sup>6</sup> und im weiteren Verlauf einer Hypoxämie<sup>7</sup>. Ein negativer Einfluss auf die Atmung kann zusätzlich durch eine Skoliose (vgl. Kapitel 3.3.6 Krankheitsverlauf) oder eine stärkere Mitbeteiligung des Herzmuskels bestehen (vgl. Kapitel 3.3.8.2 Herz). Folgende Aufstellung enthält wesentliche der von Bockelbrink beschriebenen Symptome chronischer Unterbeatmung (zitiert bei Forst 2000, 29):

- morgendliche Kopfschmerzen,
- Abgeschlagenheit und Konzentrationsschwierigkeiten,
- progredienter Leistungsabfall,
- Müdigkeit und Einnicken am Tag,
- Gewichtsabnahme und Appetitlosigkeit,
- rezidivierende Gastritiden,
- Ein- und Durchschlafstörungen,
- Schlafstörungen mit Alpträumen,
- rezidivierende oder persistierende Infekte,
- Nervosität, Steigerung der Schweißsekretion, Tremor,
- Kopf-, Nacken-, Gliederschmerzen,
- Sehstörungen, Schwindelanfälle, kurze Bewusstlosigkeit,
- Zyanose<sup>8</sup>. (vgl. auch Winterholler u.a. 1997, 353; Karg 2003, 302).

Alle Autoren betonen die Notwendigkeit frühzeitiger Diagnostik vor allem mittels Lungenfunktionsprüfung und Blutgasanalyse (vgl. Bockelbrink 1994, 139; Forst 2000, 28; Karg/Laier-Groeneveld 2002, Absatz 17; Winterholler u.a. 1997, 353). Forst (2000, 113) betont darüber hinaus die Wichtigkeit von Übungen zur Atemwahrnehmung und von atemtherapeutischen Maßnahmen: Watepusten, Seifenblasen, Aufblasen von Luftballons, Singen, Blasinstrumente spielen, Erzeugen von Brummtönen, um im Brustraum Vibrationen zu erzeugen, die das Ablösen von Schleim in den Atemwegen unterstützen u.Ä.. Sie sollten von Anfang an obligatorischer Bestandteil der Physiotherapie sein.

Auch im Unterricht können zu ganz unterschiedlichen Gelegenheiten solche die Atmung unterstützenden Übungen eingebaut werden. Da aber auch die Atemmuskulatur durch die DMD mitbetroffen ist, sich also abbaut, lässt sich die Kraft der Atemmuskulatur dieser Kinder und Jugendlichen nicht beeinflussen. Von einem energischen Atemtraining ist also deshalb abzuraten, insbesondere in den späteren Stadien, wenn das nor-

---

<sup>6</sup> *Hyperkapnie*: Erhöhung der CO<sub>2</sub>-Spannung im arteriellen Blut. (Pschyrembel 1997)

<sup>7</sup> *Hypoxämie*: erniedrigter Sauerstoffgehalt im Blut. (Pschyrembel 1997)

<sup>8</sup> *Zyanose*: blau-rote Färbung von Haut u. Schleimhäuten inf. Abnahme des Sauerstoffgehalts im Blut. (Pschyrembel 1997)

male Atmen schon eine größere Belastung für die betroffenen Kinder oder Jugendlichen darstellt (vgl. Forst 2000, 114).

Jedoch: „Selbst bei bester und engagiert durchgeführter Atemtherapie wird es letztlich nicht zu vermeiden sein, dass der DMD-Patient [...] zur Erhaltung seines Lebens auf eine apparativ-assistierte Beatmung angewiesen sein wird.“ (ebd.). Häufig beginnt es intermittierend bis dann schließlich eine dauerhafte Beatmung notwendig wird.

Etwa seit Mitte der 70er Jahre hat die Entwicklung kleinerer, sicherer, mobiler und auch einfacher zu bedienender Beatmungsgeräte dazu geführt, dass immer mehr Beatmungen unter nicht stationären Bedingungen durchgeführt werden konnten. Zunächst war die Beatmung nur durch invasive Techniken, also mittels Tracheostoma, möglich. Die Akzeptanz bei den Betroffenen war dadurch nicht sehr groß. In den 80er Jahren kam es dann durch die Möglichkeit der nichtinvasiven Maskenbeatmung zu einer stetigen Zunahme der Heimbeatmung (vgl. Winterholler u.a. 1997, 351). In den 90er Jahren gründeten sich dann in Deutschland mehrere Beatmungszentren, mit der Folge, dass seither die Zahl der nichtinvasiv beatmeten Menschen deutlich angestiegen ist (vgl. Karg/Laier-Groeneveld 2002, Absatz 8).

Voraussetzung für die Entscheidung zur häuslichen Beatmung ist eine umfassende Information des Betroffenen und der pflegenden Angehörigen über Art und Verlauf der Erkrankung. Aufklärende Gespräche müssen auch deutlich machen, dass die Progredienz der Erkrankung durch die Beatmung nicht aufgehalten werden kann. Eine frühzeitige Aufklärung, spätestens beim Auftreten erster subjektiver Symptome chronischer Unterbeatmung (s.o.), verhindert Entscheidungszwänge in Notfällen. Unter solchen Umständen können Betroffene und Angehörige zu akzeptierten Entscheidungen finden.

„Bei leicht bis mäßiggradiger, symptomatischer Einschränkung der Atemfunktion sollte zunächst immer versucht werden, intermittierend mit der nichtinvasiven Maskenbeatmung zu beginnen. [...] In der Regel bessern sich bei nächtlicher Maskenbeatmung auch die Blutgase während des Tags.“ (Winterholler u.a. 1997, 354). Es gibt eine Reihe unterschiedlicher Nasenmasken, alle mit mehr oder weniger Problemen in Anwendung oder Effektivität:

- Undichtigkeiten durch die während des Tiefschlafs erschlafften Gesichtsmuskeln verringern deutlich den Effekt; häufige Kontrollen werden somit notwendig;
- Hautunverträglichkeiten;
- Nasenobstruktion;
- Vermehrte Schleimbildung.

Es werden darüber hinaus Bedingungen beschrieben, unter denen eine Maskenbeatmung nicht in Frage kommt:

- bei schweren Schluckstörungen und damit verbundener Gefahr, sich zu verschlucken;
- bei Störungen des Bewusstseins;
- bei Magen- und Zwölffingerdarmgeschwüren;
- bei rezidivierendem Erbrechen;
- bei Herzproblemen.

In diesen Fällen und dann wenn die tägliche Beatmungszeit bei mehr als 20 Stunden liegt, wird meist eine Beatmung über ein Tracheostoma vorgeschlagen (vgl. ebd.; Forst



2000, 116). Andere Quellen verweisen auf die hohe Rate von unterschiedlichen Komplikationen im Zusammenhang mit Tracheostomata (vgl. Karg 2003, 307).

Die apparativ unterstützte Beatmung kann verschiedene Probleme von Jungen und Männern mit DMD verbessern. So wird z.B. die Lungen- und Herzfunktion unterstützt. Infektionsrate und Pflegeaufwand werden von erfahrenen Medizinerinnen als eher gering eingeschätzt (vgl. Bockelbrink 1994, 139; Forst 2000, 118). Lebensverlängernde Effekte werden kontrovers diskutiert (vgl. Forst 2000, 115; Karg 2003, 303f). Karg (2003, 304) erwähnt eine amerikanische Untersuchung von Bach u.a. nach der bei nichtinvasiv beatmeten Männern mit DMD deutlich weniger und kürzere Krankenhausaufenthalte notwendig wurden. Bockelbrink beruft sich auf mehr als 25 Jahre Erfahrung, wenn sie konstatiert, dass die Lebensdauer bei DMD um zehn und mehr Jahre ansteigen kann und ergänzt: „Keiner unserer Patienten ist nach bis zu zwölfjähriger Beatmung bettlägerig; jedem sind Aktivitäten wie Studium oder Berufstätigkeit, Lokalbesuche und Fernreisen möglich“ (Bockelbrink 1994, 142). Sie spricht auch die Problematik einer länger dauernden familiären Beanspruchung an, wenn sich die Angehörigen durch die Lebensverlängerung damit auch länger in die Pflege eingebunden sehen (vgl. Bockelbrink 1994, 143). Autonome durch persönliche Assistenten unterstützte Lebensführung kann hier für alle Beteiligten neue Perspektiven eröffnen. Wie Betroffene selbst ihre Situation mit apparativ-assistierter Beatmung einschätzen, zeigt eine amerikanische Studie von Bach u.a. aus dem Jahr 1991 (zit. bei Forst 2000, 118): 82 beatmete DMD-Patienten und 273 Betreuer wurden befragt. 88% der beatmeten Männer waren mit ihrer Lebenssituation zufrieden. „Interessant war, dass die Betreuer ihren Patienten eine wesentlich schlechtere Empfindung ihrer Situation unterstellten. Betreuer sollten nach Auffassung der Autoren daher eher zurückhaltend mit ihrer Beurteilung über die unterstellte Lebensqualität der Patienten sein...“ (ebd.). Ähnlich ist auch ein Ergebnis einer anderen amerikanischen Studie, das besagt, dass sich die Mütter durch das Beatmungsgerät stärker belastet fühlten, als die Jungen selbst (vgl. Miller/Colbert/Osberg 1990, 1083). Auch in einer jüngeren deutschen Untersuchung wird von unterschiedlichen Einschätzungen der betroffenen Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Vergleich zu ihren Eltern berichtet. Die Ergebnisse dieser Studie, an der sich 62 heimbeatmete Patienten (60 mit Nasenmaske und 2 mit Tracheostoma) beteiligten werden so zusammengefasst:

„Die Patienten machten sich weniger Gedanken über die Beatmung, empfanden die Maske seltener als drückend, hatten weniger Kopfschmerzen, waren mit ihrem Leben wesentlich zufriedener und weniger lustlos, fühlten sich im Alltag viel weniger eingeschränkt, empfanden weniger Langeweile, dachten seltener darüber nach, ob sie nicht mehr lange leben, und empfanden das Verhältnis zu den Eltern nicht so innig, als die Eltern vermuteten“ (Paditz u.a. 2000, S12).

Die Zufriedenheit wird auch von Bockelbrink (1994, 144) bestätigt, wenn sie schreibt: „Keiner unserer Patienten, der sich freiwillig zur Beatmung entschlossen hat, hat diesen Schritt jemals bedauert.“ Obwohl mit der vorliegenden Studie nicht beabsichtigt, kann dies sozusagen im Nebeneffekt für die in Verbindung mit der vorliegenden Studie inter-

viewten Männer mit DMD bestätigt werden. In den Gesprächen vor und nach dem eigentlichen Interview äußerten alle intermittierend oder bereits dauernd beatmeten Männer ihre Zufriedenheit mit ihrer apparativ-assistierten Beatmung. Vier der befragten Männer, alle älter als 29, waren zum Zeitpunkt der Interviews seit zwei, acht bzw. zwölf Jahren dauerbeatmet und zum Teil bereits davor intermittierend.

Stefan Herrmann (2002), selbst an Duchenne Muskeldystrophie erkrankt, beschreibt in seinem autobiografischen Buch über viele Seiten hinweg zu welchen großen Schwierigkeiten im Alltag die chronische Unterbeatmung geführt hat. Seine Auseinandersetzung mit der zunehmenden Abhängigkeit von apparativer Beatmung wird genau so eindrücklich geschildert, wie die dadurch entstehende psychische Belastung. Folgende Zitate geben nur einen kleinen Einblick:

„Abends konnte ich jetzt fast nichts mehr essen. Im Rollstuhl sitzend war mir die Atemluft durch meine Körperverkrümmung regelrecht abgedrückt. Verschiedene Möglichkeiten haben wir versucht, damit ich wieder mehr Nahrung zu mir nehmen konnte. Es hat aber nichts so richtig funktioniert. Der Zivi zog mich an meinen Beinen ein bisschen nach vorne, so dass ich mehr lag als saß. Dafür war jetzt die Lunge nicht mehr so zusammenge-drückt. Dann habe ich wieder versucht zu essen. Aber nach ein paar Löffeln musste ich wieder aufhören. Ich benötigte mein Beatmungsgerät. Ich nahm weiter ab. Mein Kreislauf machte mir jetzt Probleme. Es war mir ständig schlecht und schwindelig. Ich hatte das Gefühl, den ganzen Tag Karussell zu fahren. (141)

Sonntags um Mittagszeit, nachdem ich lange genug am Beatmungsgerät angeschlossen war fuhren wir los. [...] Die drei Stunden Fahrt waren für mich nicht so schwierig, wie ich vermutet hatte. Es lag an der Sicherheit, die mir meine Mutter vermittelte. [...] Benötigte ich Luft und ich musste ans Beatmungsgerät, sie würde für Strom sorgen. Ja ich musste mir keine Gedanken darüber machen, dass ich ersticken müsste. (154)

Am nächsten Tag war ich morgens lange am Beatmungsgerät. Ich hatte heute das Gefühl, ständig ersticken zu müssen. (167)

Der Gedanke, dass ich jetzt ein Ersatzgerät benötige, ließ mich nicht mehr los. Für mich hieß das, dass ich nie mehr ohne leben konnte. Im Gegenteil. Erst jetzt wurde mir so richtig bewusst, vielleicht das erste Mal im Leben, dass ich nie wieder ohne Beatmungsgerät sein würde. [...] Es war mir nicht möglich mein Bett zu verlassen. Der vorige Tag war zu anstrengend für mich gewesen. Ich benötigte immer mehr Erholungsphasen, bis ich wieder einigermaßen bei Kräften war. [...] Es ging mir nur gut, wenn ich zu Hause im Bett am Beatmungsgerät saß. (204)

Das neue Beatmungsgerät wurde geliefert. Es war viel kleiner, leichter und vor allem viel leiser als das alte Steinzeitmodell. Ich fühlte mich gleich wohl damit.“ (205)

### 3.3.9 Medizinische Therapien

Seit 1985 ist das verantwortliche Gen zwar identifiziert (vgl. Forst 2000, 11), aber bis heute gibt es keine kausale medizinische Therapie der Duchenne Muskeldystrophie. Man kennt verschiedene symptombezogene Behandlungsmöglichkeiten wie z.B. die Vermeidung von Deformitäten oder die Unterstützung der Atemfunktionen, die die Verbesserung der Lebensqualität der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie deren Angehörigen zum Ziel haben.

Seit 1951 gibt es in der medizinischen Fachliteratur eine Reihe von medikamentösen Behandlungsvorschlägen bzw. -versuchen, die jedoch alle die DMD nicht heilen können (vgl. Forst 2000, 88 - 89).

In den USA und in Deutschland wurden bis 1997 zwei große Studien zur Wirkung von Steroidmedikationen, also Cortison, auf die Muskelkraft behandelter Jungen durchgeführt. Bei der deutschen Studie wurden u.a. folgende Nebenwirkungen beschrieben:

- ausgeprägtes Übergewicht,
- Entwicklung eines Kataraktes<sup>9</sup>,
- verringertes Wachstum,
- Entwicklung einer progredienten Osteoporose

(vgl. Forst 2000, 91; Scheuerbrandt 2002, Absatz 77).

„Erste Analysen der Studie belegen, dass [...] der Kraftverlust fast zum Stillstand gekommen ist.“ (Forst 2000, 92). Eine zurückhaltendere Interpretation dieser Ergebnisse stellt fest, dass die Muskelkraft über zumindest zwei bis drei Jahre erhalten und in Einzelfällen auch die Gehfähigkeit bis etwa zum 14. Lebensjahr verlängert werden konnte (vgl. Scheuerbrandt 2002, Absatz 77). Der Abbau der Muskelzellen ist damit jedoch nicht aufzuhalten und so kommt es auch bei diesen Jungen zum Verlust der Gehfähigkeit. Dies ist dann der Zeitpunkt, an dem die Steroidmedikation abgesetzt wird, „um nicht durch die Immobilität des Patienten die Osteoporose zusätzlich negativ zu beeinflussen“ (ebd.). Nach dem Absetzen der Medikamente ist ein wieder stärker fortschreitender Kraftverlust nicht zu verhindern. Es liegt nahe, dass dies psychisch sehr stark belasten kann. Wie ein 17-jähriger Junge mit DMD dies erlebt hat, ist an anderer Stelle beschrieben (vgl. Daut 2002, 66).

Zahlreiche weitere unterschiedliche medikamentöse Behandlungsversuche beschreibt ausführlich Scheuerbrandt (2002, Absätze 55 - 84).

### 3.3.10 Aktuelle medizinische Forschungen

Zurzeit arbeiten weltweit fast 60 Forschergruppen an insgesamt 30 verschiedenen Projekten, alle mit dem Ziel, Wege für die Heilung der Duchenne Muskeldystrophie zu finden (vgl. Scheuerbrandt 2002, Absatz 20). An dieser Stelle soll lediglich auf die Möglichkeiten einer Gentherapie näher eingegangen werden, da man sich davon wirkliche Heilungschancen verspricht und nicht nur lediglich eine Symptombehandlung mit die Progredienz verlangsamen den Effekten. Trotz oder vielleicht gerade wegen der schon mehr als 15 Jahre dauernden weltweiten Bemühungen im Bereich genetischer Forschun-

---

<sup>9</sup> Katarakt: sog. grauer Star; Bez. für jede Trübung der Augenlinse unabhängig von deren Ursache. (Psyhyrembel 1997)

gen sind seriöse Forscher zurückhaltend in ihren Formulierungen zu den Erfolgsperspektiven:

„Man kann mit Grund annehmen, dass der Transfer, der Transport, einer genügenden Menge des intakten Dystrophin-Gens in die Zellkerne der dystrophischen Muskelzellen die Krankheit heilen wird unter der Voraussetzung, dass die genetische Information der neuen Gene von den Proteinsynthetisierenden Ribosomen der Zelle benutzt wird, um ziemlich große Mengen von funktionierendem Dystrophin zu produzieren, das dann an seinen normalen Platz unter der Zellmembran wandert und dort auch in die komplizierten Dystrophin-Glycoprotein-Komplexe auf die normale Weise eingebaut wird“ (Scheuerbrandt 2002, Absatz 21).

Diese Formulierung zeigt deutlich die noch vielen nicht einschätzbaren Hürden und auch Risiken, die die genetische Forschung noch überwinden muss. Zum Gentransfer wird der Einsatz so genannter Adenoviren erkundet. Sie haben, nach allem was man bisher weiß, wahrscheinlich geringe Nebenwirkungen. So sind diese Viren beim Menschen z.B. bisher nie mit Tumorerkrankungen in Verbindung gebracht worden (vgl. Forst 2000, 86).

Zurzeit stehen die Forscher noch vor folgenden Schwierigkeiten:

- Das menschliche Dystrophin-Gen ist eines der längsten Gene (vgl. Kapitel 3.3.3 Ätiologie). Bisher gibt es noch keinen geeigneten Vektor, der lang genug wäre, die fast 14.000 Basenpaare aufnehmen zu können.
- Möglichkeiten, die Immunabwehr des Körpers zu regulieren, müssen noch gefunden werden. Dies ist besonders deshalb bedeutsam, weil im Jahr 1999 ein 18-jähriger Amerikaner mit einer seltenen erblichen Stoffwechselkrankheit nach einer Behandlung mit gentechnisch veränderten Adenoviren nach einer massiven Immunreaktion an Leberversagen starb (vgl. Stolze 2003, 25).
- Bisher wurden die Viren direkt in die Muskeln der Versuchstiere gespritzt. Um aber wirklich alle Muskeln zu erreichen muss ein systemischer Zugang gefunden werden, d.h. die Vektoren müssen über die Blutbahn zu ihrem Ziel, den Muskelzellen gelangen.

Selbst wenn dies alles einmal gelingen sollte, bleibt offen, wie der menschliche Körper auf die Behandlung reagieren wird. Die genetische Forschung bei DMD ist immer noch im Tierversuchsstadium mit so genannten mdx-Mäusen und Hunden mit DMD (Golden Retriever Muscular Dystrophy Dogs). Tierversuche sind aber nur bedingt auf den Menschen übertragbar (siehe auch Kapitel 3.3.4 Pathogenese). So wurden in den USA ab 1990 klinische Versuche an DMD-Jungen durchgeführt, indem zuvor erfolgreich verlaufende Tests mit mdx-Mäusen übertragen wurden: Von gesunden Spendern gewonnene Myoblasten wurden an vielen Stellen in dystrophe Muskeln injiziert. Man hoffte, dass aus diesen Myoblasten gesunde, Dystrophin produzierende Muskelzellen entstehen. Aber die Versuche an den DMD-Jungen scheiterten, weil die Myoblasten entgegen den Erwartungen innerhalb des Muskels kaum wanderten, es zu Immunreaktionen kam und mehr als 99 % der so transplantierten Myoblasten nach kurzer Zeit abgestorben waren. Die Gründe, die dazu führten, sind immer noch nicht geklärt (vgl. Scheuerbrandt 2002, Absätze 39 - 40).

Aus ethischen Gründen unterliegen Forschungen an Menschen strengen Auflagen. Eine zeitliche Perspektive für erste klinische Forschungen an betroffenen Kindern gibt es aus all diesen Gründen noch nicht (vgl. Forst 2000, 87; Scheuerbrandt 2002, Absätze 22 - 29).

### 3.4 Pädagogische Anmerkungen zu medizinischen Fragestellungen

Beim Studium der medizinischen Fachliteratur, insbesondere bei den Teilen, bei denen es um Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten geht, entstehen Fragen. Dies sei an drei verschiedenen Stellen verdeutlicht.

Zum einen im Bereich orthopädischer Diagnostik: Forst stellt unter zahlreichen anderen orthopädischen Diagnosemöglichkeiten so genannte Funktionstests vor. Er beschreibt insgesamt drei verschiedene gängige Modelle: die so genannten Vignos-Stadien nach Archibald und Vignos aus dem Jahr 1959; die CIDD Arm- und Bein-Scores nach Brooke u.a. von 1983; der Hammersmith Motor Ability Score von Scott u.a. aus dem Jahr 1982 (vgl. Forst 2000, 37 – 39). Bei dem letztgenannten handelt es sich um ein Verfahren, bei dem der untersuchende Arzt eine Reihe festgelegter motorischer Fähigkeiten abprüft und je nach Leistung bepunktet. Solche Modelle sind für Zwecke medizinischer Diagnose und Forschung entwickelt worden. Quantitativ Forschende, die ohne Rücksicht auf den Menschen nur nach „objektiven“ Messergebnissen suchen und deshalb solche Verfahren unreflektiert anwenden, werden dadurch viele der untersuchten Jungen in erster Linie mit dem eigenen „Versagen“ konfrontieren. Die in regelmäßigen Abständen wiederholten Überprüfungen führen drastisch vor Augen, um wie viel Punkte die Erkrankung weiter vorangeschritten ist.

Zum Zweiten soll aus den sehr umfassenden Behandlungsmöglichkeiten das Beispiel der unterschiedlichsten orthopädischen Operationen heraus gegriffen werden: Bei deren Erläuterungen werden zwar immer auch die Vorteile für die verschiedenen Körperfunktionen als Argument für die jeweilige Operation ins Feld geführt. Trotzdem drängen sich weitere Fragen auf:

- Steht die Anzahl der möglichen operativen Eingriffe in einer vernünftigen Relation zu den Operationsrisiken und den möglicherweise zu erzielenden körperlichen und emotionalen Verbesserungen?
- Werden optische Veränderungen, die durch operative Korrekturen auch erreicht werden sollen, letztendlich höher eingestuft als der erzielte körperliche und emotionale Effekt?
- Wird durch diese vielen medizinischen Aktivitäten nicht der falsche Eindruck erweckt, nahezu alles sei machbar, korrigierbar?
- Und sind damit nicht automatisch Enttäuschungen oder gar Verbitterung bei den Betroffenen vorprogrammiert, wertvolle Zeit für die Auseinandersetzung mit der unaufhaltbaren Progredienz dieser Behinderung verstrichen?

Abschließend sollen die kritischen Anmerkungen in den beiden vorausgehenden Kapiteln über medizinische Therapien und aktuelle medizinische Forschungsprojekte zusammengefasst werden. Dazu dient ein Zitat eines Mediziners:

„Wegen der Schwere der Krankheit warten die Familien der Patienten, ihre Ärzte und die Öffentlichkeit im allgemeinen auf selbst die kleinsten positiven Forschungsergebnisse, und die Medien, hauptsächlich Zeitungen und Fernsehen, selbst die verantwortlichen darunter, haben die Tendenz, kleine Fortschritte als wichtige Durchbrüche darzustellen. Aber nicht nur die Medien, auch die Wissenschaftler selbst sind oft überoptimistisch, wenn sie die Ergebnisse ihrer Experimente an Tieren als therapeutische Siege deklarieren, womit sie dann falsche Hoffnungen erzeugen. *Bisher ist noch kein einziger Duchenne-Junge geheilt worden*“ (Scheuerbrandt 2002, Absatz 19).

Unbestritten ist die medizinische Forschung sehr wichtig für die Betroffenen und deren Familien. Viele Hoffnungen knüpfen sich daran. Der bisherige, hier nur kurz und in Ausschnitten aufgezeigte Verlauf medizinischer Forschung verweist aber auch auf die noch vielen Unwägbarkeiten des medizinisch Machbaren. Ein ausschließliches Konzentrieren auf solche medizinischen Prozesse kann ablenken von persönlichen Prozessen, von sicher über weite Strecken mühsamer und schmerzlicher Auseinandersetzung mit Einschränkung, Behinderung und Begrenzung des Lebens.



## 4 Zur Frage der kognitiven Leistungsfähigkeit von Jungen mit DMD

„Vorsicht ist geboten, wenn generelle Aussagen zur Entwicklung der geistigen Leistungsfähigkeit der Kinder und Jugendlichen gemacht werden“ (*Raupach/Struve 1999, 273*). Einem mehr oder weniger großen Teil der Jungen mit DMD wird von verschiedenen Seiten verminderte intellektuelle Leistungsfähigkeit zugeschrieben. Aus einer ganzen Reihe verschiedener Untersuchungen aus dem angelsächsischen Sprachraum berechnet *Forst (2000, 80)*, dass ca. 30% aller DMD-Betroffenen leichte bis mäßige kognitive Beeinträchtigungen zeigen würden. Dabei sei die sprachabhängige Intelligenz stärker betroffen als die praktische. Medizinische Erklärungsversuche bleiben bislang uneindeutig. Seit einigen Jahren wird nun auf Grund medizinischer Forschungsergebnisse neu spekuliert. „Im zentralen Nervensystem (ZNS) wird Dystrophin im postsynaptischen Bereich zerebraler, zerebellärer und retinaler Neuronen gefunden.[...] Welche Funktion es dort hat, ist noch offen“ (*Speer/Oexle 2000, 5*). Auch *Forst (2000, 81)* äußert sich vorsichtig, wenn er diese Entdeckung als „mögliche Ursache“ bezeichnet und seine Ausführungen hierzu mit dem Satz abschließt „Viele Zusammenhänge diesbezüglich sind noch ungeklärt“ (*ders., 82*). Trotzdem hält sich hartnäckig die Behauptung es gäbe unter den Kindern und Jugendlichen mit DMD eine größere Anzahl mit reduzierten intellektuellen Fähigkeiten. So finden sich z.B. auf der Homepage der deutschen Selbsthilfeorganisation „aktion benni und co e.V.“ ([www.abc-online.org](http://www.abc-online.org)) mehrere Seiten, auf denen diese Behauptung zu finden ist (Stand: 15.02.2003). In einem Beitrag wird dort behauptet,

„[...] dass DMD-Patienten im Schnitt einen verringerten Intelligenzquotienten (IQ) besitzen. Dieser liegt im statistischen Mittel mehrere Prozentpunkte unter dem von Personen gleichen Alters, sodass ca. 20 - 30 % aller DMD-Patienten als leicht mental retardiert gelten müssen“ (*Kröger 2001, Absatz 3*)

Eine Quellenangabe oder ein anderer Beleg, der diese Aussage bestätigen könnte, fehlt. Vielmehr folgen noch weitere problematische Erklärungen:

„Die kognitiven Defizite bei DMD-Patienten [...] werden direkt durch die Mutation im dmd-Gen verursacht. Dies hat zur Folge, dass jede medikamentöse Behandlung, die dem Erhalt der Muskulatur dienen soll, keinen Einfluss auf die geistigen Fähigkeiten hat. Medikamentös lässt sich die geistige Behinderung zumindest bislang nicht beeinflussen [...]“ (*ders, Absatz 7*).



Problematisch ist diese Behauptung deswegen, weil bis heute die tatsächlichen Zusammenhänge zwischen fehlendem Dystrophin und angeblichen Einschränkungen kognitiver Leistungsfähigkeit nicht nachgewiesen sind und derselbe Autor einige Abschnitte vorher sogar selbst schreibt: „[...] die genaue Ursache der Veränderungen solcher Gehirnfunktionen ist vollkommen unbekannt“ (*ders., Absatz 2*).

Auf den Internet-Seiten des Laboratoriums, in dem die ersten CK-Suchtests ausgewertet wurden, können die so genannten „Richtlinien für die optimale Betreuung von Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie“ aus dem Jahr 1997 des *Duchenne Parent Project Europe* eingesehen werden. Dort wird zum Thema Intelligenz bei Jungen mit DMD folgendes behauptet:

**„Geistige Behinderung.** Viele Duchenne-Jungen sind normal intelligent. Jedoch Dystrophin, das Protein, das in den Duchenne-Muskeln fehlt, scheint auch für die Funktion des Gehirns notwendig zu sein, und die Duchenne-Jungen haben es dort auch nicht. Dies kann zu nicht-fortschreitender geistiger Behinderung und Verhaltensproblemen führen, die besondere Aufmerksamkeit verlangen und möglicherweise eine spezielle Ausbildung erfordern“ (*Duchenne Parent Project Europe 1997, 3*).

Auch hier wird der nicht bewiesene Zusammenhang zwischen fehlendem Dystrophin und einer möglichen geistigen Behinderung hergestellt. Interessant ist hier die Verknüpfung mit „Verhaltensproblemen“, denen man möglicherweise mit einer speziellen Ausbildung begegnen müsse. Die Frage nach anderen Ursachen dieser Verhaltensauffälligkeiten und eventuell daraus resultierenden kognitiven Leistungsproblemen wird nicht gestellt.

Etwas vorsichtiger formuliert, aber doch in eine ähnliche Richtung gehen auch folgende Aussagen einer aktuellen Informationsbroschüre der DGM:

„Bei einem Drittel der Patienten besteht eine verminderte geistige Leistungsfähigkeit, die vielleicht daher kommt, dass auch im Hirngewebe das normalerweise dort in etwas abgeänderter Form vorhandene Dystrophin fehlt. Damit könnte auch eine oft schon initial auffallende Sprachentwicklungsverzögerung zusammenhängen“ (*Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke 2000, 7*).

Bereits 1990 gab es hierzu eine Diskussion in sonderpädagogischen Fachkreisen (*vgl. Dacheneder/Elliger 1990; Haupt 1990*). *Dacheneder/Elliger* fanden durch eine retrospektive Befragung von Eltern eine verspätete Sprachentwicklung bei 12 von 17 Jungen mit DMD. Sie stellten weiter einen Zusammenhang her zwischen verzögertem Sprachbeginn und im Schulalter festgestellten geringeren Leistungen im Bereich verbaler Intelligenz. Alle 17 Jungen waren in der Förderung eines Körperbehindertenzentrums. Die damals geäußerte Kritik an der Interpretation der Befunde lässt sich so zusammenfassen:

- Befunde von Kindern, die sich in sonderpädagogischer Förderung befinden, können nicht auf die Gesamtgruppe übertragen werden. Um Erkenntnisse zu generalisieren,

müssen vielmehr auch behinderte Kinder und Jugendliche, die allgemeine Schulen besuchen, mit in die Untersuchungen einbezogen werden.

- Wegen ungenauer Erinnerungsleistungen retrospektiv befragter Eltern wird die entsprechende Datenerhebung zur Sprachentwicklung als problematisch angesehen.
- Minderleistungen in verbalen Intelligenztests können gerade bei Jungen mit DMD auch auf Befindlichkeitsstörungen zurück geführt werden, weil sie emotional stark belastet sind und sie sich auf schulisches Lernen kaum einstellen können, weil sie mit ihrer Lebenssituation nur schwer umgehen können. (vgl. Haupt 1990, 126/127).

Gerade der letztgenannte Punkt wird in allen bisherigen Forschungen zur kognitiven Leistungsfähigkeit von Kindern mit DMD nicht mit untersucht. Aus dem deutschen Sprachraum sind lediglich zwei Veröffentlichungen bekannt, die von Erfahrungen aus der Praxis berichten, die den Einfluss solcher Befindlichkeitsstörungen auf die Schulleistungen zu bestätigen scheinen (Haupt 1990, 127; Daut 2001a, 388f). In den autobiografischen Aufzeichnungen von Stefan Herrmann (2002) lassen sich zahlreiche Hinweise finden, die in gleicher Weise interpretiert werden können. Aus den USA wird von einer Studie mit krebserkrankten Kindern berichtet, wonach Kinder, die von Anfang an über ihre Erkrankung umfassend informiert waren, weniger Schwierigkeiten hatten als Kinder, die später auf Umwegen davon erfuhren (vgl. Bearison 1993, 28).

Zurzeit werden aktuelle amerikanische Forschungen zur kognitiven Leistungsfähigkeit von Jungen mit DMD diskutiert. Unter der Leitung von Veronica Hinton (1998; 2000; 2001) wurde eine größere Anzahl von Jungen mit DMD umfassend untersucht: Im ersten Teil der Studie wurden kognitive Funktionen von 92 Jungen mit DMD getestet, deren vermutete IQ-Bereiche weit streuten. Im zweiten Teil wurden 41 dieser Jungen mit ihren jeweils nicht betroffenen etwa gleichaltrigen Geschwistern verglichen. Dabei sollten verbale Fähigkeiten, Raumwahrnehmung, Aufmerksamkeit und Gedächtnis, abstraktes Denken und Schulleistungen untersucht werden (vgl. Hinton u.a. 2000, 2128; Hinton u.a. 2001). Alle Jungen waren zwischen 6 und 16 Jahre alt, die Diagnose DMD mehrfach gesichert. Genaue Angaben über die besuchten Schulen fehlen.

Die wichtigsten Ergebnisse dieser Untersuchungen lassen sich so zusammenfassen:

- Alle DMD-Jungen haben kognitive Auffälligkeiten. Jedoch bedeutet dies eindeutig nicht, dass alle Jungen mit DMD intellektuelle Beeinträchtigungen haben: „However, this clearly does not mean that all boys with DMD have cognitive deficits or intellectual impairment.“ (Hinton u.a. 2000, 2131).
- Bemerkenswert ist, dass viele der getesteten Jungen mit relativ schwachen Ergebnissen in einigen verbalen Untertests (auditives Kurzzeitgedächtnis, allgemeines Verständnis und Gedächtnis für Geschichten) insgesamt gute kognitive Fähigkeiten zeigen. Auch wenn die gewonnenen Daten zeigen, dass alle Jungen mit DMD charakteristische Schwächen in bestimmten kognitiven Bereichen aufweisen, so haben viele auf Grund ihrer insgesamt guten kognitiven Fähigkeiten keine Lernschwierigkeiten. „Even though these data indicate that all the boys with DMD are characteristically weak in certain cognitive areas, for many, their general cognitive abilities are strong enough to preclude them from having learning difficulties“ (ebd.).
- Abschließend wird die Hypothese formuliert, dass Dystrophin einen wesentlichen Einfluss auf optimale Gehirnleistungen hat. Abgeleitet wird dies vom Vergleich der

Ergebnisse zwischen DMD-Jungen und ihren nicht betroffenen Geschwistern. (vgl. *ebd.*).

Auch die Studie der Forschergruppe um *Hinton* bestätigt Schwierigkeiten von DMD-Jungen in Teilbereichen verbaler Intelligenztests. Was diese Studie von älteren Forschungen unterscheidet, ist dass nicht mehr nur Leistungsprobleme in einigen kognitiven Bereichen festgestellt werden, sondern dass hier auch nach möglichen Ursachen gefragt wird. Bedenklich scheint allerdings, dass nur eine einzige Hypothese aufgestellt wird, die sich noch dazu auf einen somatischen Zusammenhang, also auf das fehlende Dystrophin bezieht. Andere Erklärungsversuche werden nicht formuliert. So bleibt die Beobachtung von *Haupt (1990)* immer noch unwiderlegt, dass Befindlichkeitsstörungen während wichtiger unterschiedlicher Entwicklungsabschnitte die Leistungen dieser Jungen nachhaltig beeinträchtigen können.

So berechtigen auch die Ergebnisse dieser aktuellen amerikanischen Studie keineswegs dazu, im Zusammenhang mit schulischen Leistungsproblemen von Jungen mit DMD pauschal von einer „verminderten geistigen Leistungsfähigkeit“ (*Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke 2000, 7*) oder gar von der Möglichkeit einer „geistigen Behinderung“ (*Duchenne Parent Project Europe 1997, 3*) auf Grund des Dystrophinmangels zu sprechen.

Wenn festgestellt wird, dass die Jungen mit DMD durchschnittliche Leistungen im Sprachverständnis und verbal-abstrakten Denken zeigten, genau so wie die Fähigkeit gut formulierte Antworten zu artikulieren (vgl. *Hinton u.a. 2000, 2131*), dann gibt es keinen Grund, ausführliche Informationen und Gespräche mit den Jungen über ihre Behinderung zu vermeiden. Gleichzeitig müssen ihnen auch Ausdrucksmöglichkeiten für ihre Gefühle gegeben werden, um den Bewältigungsprozess zu unterstützen.

## 5 „Bewältigung“ und psychosoziale Situation von Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie

Im Zentrum der vorliegenden Arbeit steht als eine der zentralen Fragen die nach der Auseinandersetzung mit der progredienten Erkrankung, also die Frage nach der „Bewältigung“ (siehe Kapitel 2. *Fragestellungen der Arbeit*). Deshalb soll im nun folgenden Kapitel zunächst der Begriff der „Bewältigung“ geklärt werden in Verbindung mit wesentlichen theoretischen Grundlagen. Anschließend werden drei für die beforschte Personengruppe relevante Bewältigungsmodelle vorgestellt. In einem weiteren Gliederungspunkt geht es um die psychosoziale Situation der Jungen mit DMD, um den möglichen Einfluss der besonderen Bedingungen auf den Verlauf ihrer Entwicklung. Diese Beschreibungen basieren überwiegend auf rehabilitationspädagogischer, psychologischer und medizinischer Fachliteratur. Deren Erkenntnisse zum Entwicklungsverlauf gründen auf theoretischen Überlegungen zu allgemeinen Entwicklungsverläufen, in die Erfahrungen, Beobachtungen und Erkenntnisse von besonderen Entwicklungsbedingungen von Menschen mit Duchenne Muskeldystrophie mit eingeflossen sind. Nur einige wenige Studien, vor allem von verschiedenen internationalen Forschern, gründen auf direkten überwiegend quantitativen Untersuchungen an Jungen, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit DMD. Diese sind zusammenfassend vorgestellt.

### 5.1 Theorien zur Bewältigung

Der Begriff „Bewältigung“ hat seinen Ursprung im althochdeutschen „waltan“ und im mittelhochdeutschen „geweltigen“. Es zeigt sich, dass „Bewältigung“ etwas mit „Gewalt“ und „walten“ zu tun hat. Der Begriff steht also für „etwas in seine Gewalt bringen“ oder „mit etwas fertig werden“.

„Bewältigung“ ist zum einen dynamisch, wenn sie die Verarbeitung schlimmer Nachrichten meint oder die Revision von selbst entworfenen Dogmen über die Welt bzw. die eigene Person, aber auch weil am Ende dieses Prozesses, die Menschen nicht mehr die sind, die sie zu Beginn waren. „Bewältigung“ ist aber auch relational. Auf individuell sehr unterschiedliche Weise reagieren verschiedene Menschen auf „objektiv“ gleiche Ereignisse (vgl. *Filipp 1997, VII*). Im Verlaufe seines Entwicklungsprozesses kann selbst ein und derselbe Mensch ganz unterschiedliche Reaktionsweisen gegenüber gleichen Phänomenen zeigen. Und in einer noch anderen Weise ist Bewältigung ein relationales Geschehen: Die Güte oder Qualität von „Bewältigung“ ist nur vor dem Hintergrund der individuellen Bewältigungsaufgabe und der jeweiligen besonderen individuellen Situation der betreffenden Person und deren Umfeld zu sehen. Sie entzieht sich damit jeglicher Bewertung.

Die Vorsilbe „be“ umschreibt, dass Denken und Tun im Bewältigungsprozess auf etwas einwirken. Deutlicher wird dies in der englischen Sprache. Der dort verwendete Begriff findet auch in der deutschen Fachsprache Anwendung: „coping“. Ergänzt ist er im Englischen mit der Präposition „with“. Laut „PONS Kompaktwörterbuch“ wird dies übersetzt mit „sich messen mit, gewachsen sein, es aufnehmen mit“. Das englische „with“ drückt das aktive Auseinandersetzen deutlicher aus, als das deutsche Präfix „be“. Wenn in der englischsprachigen Literatur der Begriff des „coping“ oft in einen engen Zusammenhang mit dem Begriff der „adaptation“ (für: „Anpassung“) gestellt wird, so wird damit der Prozess der aktiven Auseinandersetzung noch deutlicher.

Diese Unterschiede in den Begriffen bestimmen auch die Theorie-Diskussion. Der Begriff „Bewältigung“ wird z.B. ersetzt durch „Verarbeitung“ bzw. „Belastungsverarbeitung“. Während man beim Begriff „Bewältigung“ unterstellt, dass ein Prozess positiv abgeschlossen wird, ist die „Verarbeitung“ offener, weil damit der gesamte Prozess mit allen möglichen Fassetten gemeint ist (vgl. Salewski 1997, 42). Diese begrifflichen Unterschiede gehen auch in Fachlexika und -wörterbücher ein. So finden sich unter dem Begriff „coping“ Begriffsklärungen für „Maßnahmen, die darauf abzielen, Stress zu bewältigen“ (*Lexikon der Psychologie* 2000, 282), aber auch die offenere Definition der „Auseinandersetzung“, als Bezeichnung „für eine Vielzahl von Strategien und Verhaltensweisen der Auseinandersetzung mit Stressoren und belastenden Situationen.“ (*Häcker/Stapf* 1998, 159). Eindeutigkeit im Gebrauch der Begriffe „coping“, „Bewältigung“ u.a. ist in der Fachdiskussion nicht zu finden. Einen Überblick über die „begriffliche Verwirrung“ gibt Filipp (1990, 36ff; vgl. hierzu auch: Schwarz/Salewski/Tesch-Römer 1997, 1). Allerdings erscheint eine Präzisierung der Begrifflichkeiten auch kaum möglich, fehlen doch für die zu bewältigenden Situationen eindeutige Taxonomien, nicht zuletzt auch deshalb, weil man kaum Messinstrumente wird finden können, die den Schweregrad einer Belastung „objektiv“ messen (vgl. Weber 1997, 7f). Wenn in den folgenden Ausführungen der Begriff „Bewältigung“ verwendet wird, so geschieht dies auf der Basis der o.g. offenen Definition von Häcker/Stapf (1998), auch deshalb, weil damit dem relationalen Charakter von „Bewältigung“ als frei von jeglicher Bewertung am ehesten Rechnung getragen werden kann. Im Fokus ist damit der gesamte Prozess der Auseinandersetzung mit allen bedingenden Faktoren und eben nicht ein von außen als positiv bewertetes Endergebnis eines Prozesses. Deshalb wird in dieser Arbeit auch der Begriff „Auseinandersetzung“ synonym gebraucht werden.

Forschungen im Zusammenhang mit Bewältigungsstrategien sind untrennbar mit dem Namen des amerikanischen Wissenschaftlers Richard S. Lazarus verbunden. Seit etwa 1950 widmete er sich intensiven Forschungen in diesem Bereich (vgl. Lazarus 1990, 198). Er stellte das einzelne Individuum in den Mittelpunkt seiner Argumentation zur gesamten Bewältigungs-Thematik. Damit prägte er die Fachdiskussion maßgeblich, die bis dahin lediglich nach allgemeinen Gesetzmäßigkeiten in situativen Einflüssen auf Belastungssituationen suchte. Er fand, dass erst die jeweils eigene Wahrnehmung des einzelnen Menschen eine Situation subjektiv bedrohlich erscheinen lässt. Auf so genannte „primäre Einschätzungen“, die eine Situation als irrelevant, positiv oder stressreich bewerten, folgen „sekundäre Einschätzungen“. Dies bedeutet, dass die Person ihre persönlichen und sozialen Ressourcen prüft, und erst wenn diese aus der situativ ganz persönlichen Sicht als nicht ausreichend erlebt werden, kommt ein zentraler adaptiver Prozess

der Bewältigung in Gang. Diese Prozesse der primären und sekundären Einschätzungen sind voneinander abhängig. Ein Bewältigungsverhalten, das vom Einzelnen als geglückt eingeschätzt wird, weil z.B. eine Bedrohung gemeistert wurde, wird dazu führen, dass sich zukünftig die Einschätzung dessen, was als stressreich erlebt wird verändert. (vgl. ders., 214f). Weiter beschreibt er zwei Grundfunktionen von Bewältigungsprozessen:

- *Problemlösung* ist der Versuch entweder durch adaptiertes eigenes Handeln eine Situation zu verbessern oder aber die bedrohliche Situation selbst zu verändern.
- *Emotionsregulierung (Linderung)* meint die Veränderung physischer und erlebnismäßiger Komponenten der durch Stress erzeugten Gefühle, womit sie unter Kontrolle bleiben und weder das Wohlbefinden noch das soziale Handeln beeinträchtigen.

Diese Funktionen sind zuweilen miteinander unvereinbar, zum Beispiel dann, wenn lindernde Bewältigungsstrategien, wie die Verleugnung einer schwerwiegenden Diagnosemitteilung, ein die Situation veränderndes adaptiertes Handeln verhindert. Gleichzeitig jedoch kann ein solches Verhalten ein sinnvolles und wichtiges Durchgangsstadium sein. „Leugnung“ hat so die Funktion, Zeit zu gewinnen, sich mit einer unabänderlichen bedrohlichen Tatsache auseinander zu setzen (vgl. ders., 216f).

Lazarus (1990, 218ff) unterscheidet vier Bewältigungsformen, die jeweils sowohl *problemlösend* als auch *emotionsregulierend* wirken können:

- Durch „Informationssuche“ werden Ursachen, Verlauf, Prognose und Behandlungsmöglichkeiten in Erfahrung gebracht. Negative Aspekte dieser gewonnenen Informationen können dabei „übersehen“, verdrängt werden. Unklare oder mehrdeutige Informationen können in unabänderlichen Situationen dazu beitragen, Hoffnung und damit Interesse am Leben zu erhalten. Aus der Mehrdeutigkeit werden dann die positiven Aspekte stärker oder ausschließlich wahrgenommen. Dies kann dann zum Problem werden, wenn damit eine weitere Auseinandersetzung mit dem unabwendbaren Schicksal verhindert wird.
- Unter „direkten Aktionen“ versteht Lazarus unterschiedlichste Aktivitäten einer Person, mit der diese Stresssituationen zu bewältigen sucht. Die Bandbreite solcher Handlungen reicht vom nach außen gerichteten Ausagieren von Ärger und Wut bis zu Aktionen, die gegen die sich selbst gerichtet sind, wie z.B. Autoaggressionen oder auch Suizid.
- „Aktionshemmung“ als Bewältigungsform schließt Inaktivität mit ein. Handlungsimpulse werden unterdrückt, um sich selbst zu schützen. Soziale und innerpsychische Bedingungen können Handlungen moralisch, sozial oder auch physisch begrenzen.
- Zu den sehr heterogenen „intrapsychischen Bewältigungsformen“ rechnet Lazarus alle „kognitiven Prozesse, die der Regulation von Emotionen dienen (also alles, was eine Person sich selbst einredet)“ (ders., 220). Darin eingeschlossen sind außer Abwehrmechanismen, wie z.B. Verleugnung und Projektion, auch andere Strategien, wie z.B. Vermeidung und Suche nach Distanzierung von einer Bedrohung.

Wichtig erscheint im Zusammenhang mit der Theoriediskussion zu den Bewältigungsprozessen der Einwand, dass über die eigentlichen Vorgänge noch sehr wenig Klarheit besteht (vgl. Lazarus 1990, 222; Schwarz/Salewski/Tesch-Römer 1997; Weber 1997). Darüber hinaus gibt die Bewältigungsforschung wenig Aufschluss über die intrapsychi-

schen Prozesse. Die Forschung konzentriert sich mehr auf die Untersuchung von Verhalten (vgl. *Ritter-Gekeler 1992, 19*).

Beim Verstehen von Bewältigungsreaktionen unterschiedlicher Menschen muss man sich immer wieder die individuellen Bedingungen der Betroffenen bewusst machen und diese ganz klar trennen von eigenen Positionen bzw. von den Standpunkten außen stehender Beobachter. Was für die betreffende Person mit ihrer besonderen Entwicklungsgeschichte und ihrer besonderen Situation das optimale Verhalten sein kann, mag einem Außenstehenden als pathologisch erscheinen. Unterschiedliche Lebenserfahrungen führen zu unterschiedlichen Reaktionen auf Lebensaufgaben. Hieraus folgt, dass Verhaltensweisen wie „Leugnung“, „Depression“, „Aggressivität“ oder „Abwehr“ nicht als stabile Persönlichkeitseigenschaften einzuordnen sind. Solche Reaktionen sind in bestimmten individuellen Lagen sinnvoll. Befördert durch neue Erfahrungen kann die gleiche Person schon in der nächsten Situation diese Verhaltensweisen als ungünstig bewerten. Diese Sichtweise prägt auch verschiedene Phasenmodelle zur Krisenverarbeitung. So sind diese Verhaltensweisen bereits im ältesten, wenn auch umstrittenen, Sterbephasen-Modell von *Elisabeth Kübler-Ross (1977)* erwähnt. *Erika Schuchardt (1987, 40ff)* bezeichnet mit „Aggression“ und „Depression“ zwei wesentliche Teile des Durchgangsstadiums ihres aus insgesamt acht Phasen bestehenden Spiralmodells.

Der Blick von Außenstehenden kann auch dadurch verstellt sein, dass Übertragungen passieren, indem z.B. eigene unbewältigte Ängste beim Begleiter aktiviert werden. Somit wird deutlich, welche hohen Anforderungen an die begleitenden Personen gestellt sind. Ein weiterer Aspekt, der in den Bewältigungskonzepten einseitig erwähnt wird, ist der Einfluss sozialer Unterstützung. Die so genannte „Social-Support-Forschung“ untersucht, wie sich verschiedene Formen sozialer Unterstützung (großes soziales Netzwerk; Wertschätzung der Person; konkrete Unterstützung) auf die Art der Bewältigung von Schwierigkeiten einer Person auswirken. Nicht unerwartet stellte man dabei fest, dass zuviel Hilfe das Vertrauen in die eigenen Kompetenzen absenken kann (vgl. *Ritter-Gekeler 1992, 20*).

Die Bewältigungsforschung ist immer noch um eine einheitliche Begriffsbestimmung und die Kategorisierung und Typologisierung von Bewältigungsverhalten bemüht. Dies wird ansatzweise deutlich in den verschiedenen Modellen, die in den letzten Jahrzehnten entwickelt und veröffentlicht wurden.

Ausgangspunkt der vorliegenden Forschungsarbeit sind junge Männer mit Duchenne Muskeldystrophie. Ihr Leben wird von dieser genetisch bedingten, progredienten Muskelerkrankung beeinflusst. Die Auswahl der im Folgenden dargestellten Bewältigungsmodelle beschränkt sich deshalb auf drei, die für diese jungen Männer mit Duchenne Muskeldystrophie relevant scheinen:

- das Phasenmodell von *Kübler-Ross (1977)*;
- das Spiralmodell von *Schuchardt (1993)*;
- das diskontinuierliche Modell von *Shontz (1975)*.

Eine kritische Wertung schließt sich an.

### 5.1.1 Das Phasenmodell von Kübler-Ross

Eines der ältesten Modelle ist das Phasenmodell von *Elisabeth Kübler-Ross (1977)*. Sie unterscheidet fünf verschiedene Stadien, die sie als ein Ergebnis ihrer Erfahrungen mit sterbenden Patienten beschreibt: Nicht wahrhaben wollen, Zorn, Verhandeln, Depression und schließlich Zustimmung.

- Bei der Phase des Nichtwahrhabenwollens und der Isolation handelt es sich um eine Form des Selbstschutzes. Um überhaupt weiter existieren zu können, muss in dieser Phase die als Bedrohung erlebte Wahrheit geleugnet werden; denn „Nichtwahrhaben-wollen erspart Schmerz“ (*Wellendorf 1993, 139*). Ein direktes Ansprechen, dass man die Abwehrsignale verstanden hat und dies auch uneingeschränkt akzeptiert, gibt die notwendige Sicherheit für Veränderungen. In vorsichtigen Gesprächen können hinter den verschiedenen Äußerungen Gefühle wie Angst, Verzweiflung, Trauer und Wut erspürt werden. Spiegelt man dem Kind oder Jugendlichen das Erspürte, vermeidet man damit, sein Leugnen aktiv zu unterstützen. Widerstände und Abwehr sollten unbedingt respektiert werden. Abwehr ist eine Form von Selbstschutz und Ausdruck davon, dass Grenzen erreicht sind. „Wir müssen akzeptieren, daß es dem Menschen angemessen ist, das Wissen um die tödliche Realität zu verdrängen bzw. sein Leben zwischen Wissen und Nichtwissen pendeln zu lassen“ (*Rest 1984, 93*).
- Die zweite Phase ist die des Zorns. Eine nicht untypische Frage dieses Stadiums ist: „Warum gerade ich?“ In dieser Frage drückt sich aus, dass die Wirklichkeit nun anerkannt ist. Zorn und Wut über diese erlittene Ungerechtigkeit treffen nahezu alle Menschen im näheren Umfeld. Zorn richtet sich auch gegen die, die weiter leben dürfen, denen es besser geht. Reagieren die Bezugspersonen verärgert, so liefern sie damit nur immer wieder neue Gründe, wütend zu sein. Werden sie für dieses Verhalten gar bestraft, so treibt man sie dadurch noch tiefer in die Isolation und letztendlich auch in die Depression. Solche „Verhaltensstörungen“ sind Ausdruck größter existenzieller Not, Signale für tiefste Verzweiflung. *Wellendorf (1992, 50)* bestätigt „Warum muß gerade ich diese Krankheit haben?“ ... Warum muß ich schon so früh sterben? Fragen, auf die ich keine Antwort weiß. Fragen, hinter denen Leid und Verzweiflung stehen. Fragen, die schwer zu ertragen sind. Fragen, die nach Antworten schreien.“ Und weiter: „Nicht ich bin es, die Antwort weiß. Wenn ich nicht den Raum, den die Fragen schaffen, mit Scheinantworten zustopfe, entsteht durch alle Not hindurch Raum, indem sich etwas Neues entwickeln kann.“ (*dies., 51*).
- In der dritten, meist nur kurzen Phase des Verhandeln wird versucht, „das Unvermeidliche durch eine Art Handel hinauszuschieben“ (*Kübler-Ross 1977, 77*). Am häufigsten wird mit Gott verhandelt. Manche Seelsorger erfahren dies dann, wenn ihnen offenbart wird, dass man fortan sein Leben der Kirche widmen will (*vgl. dies., 78*). Bei Kindern kann man hier wohl eher, je nach familiärem Hintergrund, hören, dass sie in Gebeten um Heilung bitten und dafür versprechen, z.B. bestimmte Verhaltensweisen ändern zu wollen.
- Die vierte Phase der Depression entsteht nach *Kübler-Ross (1977, 80)*, wenn die Erkrankung so weit vorangeschritten ist, dass sie durch die zunehmende gesundheitliche Schwächung nicht mehr zu leugnen ist. Der Begriff der Depression ist hier



nicht im engeren Sinne zu verstehen, sondern eher gleichzusetzen mit dem Wort „Traurigkeit“. *Kübler-Ross* unterscheidet zwischen „reaktiver“ und „vorbereitender“ Depression (vgl. *Kübler-Ross 1977, 80f*). Unter Ersterer versteht sie die Reaktion auf vergangene Verluste und im bisherigen Leben versäumte Möglichkeiten. Die antizipatorische Depression dagegen meint den quälenden zukünftigen Verlust, der bevorstehende Abschied von Dingen, Ereignissen und lieb gewordenen Menschen. Ein tiefer Schmerz stellt sich ein, der Zeit und Raum braucht, sich auszudrücken. In dieser Phase sind Menschen wichtig, die in der Lage sind, diese intensiven Gefühle auszuhalten. Gut gemeinte Versuche, diese Person aufzuheitern und damit abzulenken, verhindern oder verzögern wichtige emotionale Prozesse. *Kübler-Ross* begründet so: „Wer seinen Schmerz ausdrücken darf, kann sich leichter mit seinem Schicksal abfinden“ (*Kübler-Ross 1977, 82*).

- Gelingt dies, wird der Sterbende ruhiger. Er hat öfter das Bedürfnis zu schlafen. Er möchte nicht mehr viel reden und hören. Kommunikation beschränkt sich häufig auf Gesten. Es wird nicht mehr viel gesprochen. Der nahe Tod wird akzeptiert. Er verabschiedet sich von ihm wichtigen Menschen und regelt sein Erbe.

### 5.1.2 Das Spiralmodell von Schuchardt

*Schuchardt* versteht Krisenverarbeitung als Lernprozess, der die sozialen Beziehungen mit einschließt. Sie illustriert ihr Modell mit acht Spiralphasen. Diese Darstellung soll es ermöglichen, das Durchleben und Begleiten von Krisen besser zu verstehen. Für sie ist jede Bewältigung ein sowohl kognitiver als auch emotionaler Lernprozess der Betroffenen und ihrer Bezugspersonen (vgl. *Schuchardt 1993a, 94f*). Wird die Krisenverarbeitung möglich und erlebbar, führt dies zu Interaktionsfähigkeit und sozialer Integration der Erkrankten. Fehlende Lernprozesse führen zu Interaktionsstörungen und damit zu einer unvollständigen Krisenverarbeitung, was wiederum als soziale Isolation erlebt werden kann. Immer wiederkehrende Verarbeitungsmechanismen im Verlauf des Prozesses werden von *Schuchardt* in ihrem Phasenmodell zur Erfassung der sichtbaren und unsichtbaren, verbalen, nonverbalen und paraverbalen Interaktionen der Betroffenen dargestellt. Ihrer Meinung nach lassen sich diese Lernprozesse nicht in streng aufeinander folgenden Phasen festlegen. Vielmehr muss sich jeder Einzelne wie in einer Spirale nach oben winden. Widersprüchliche Erfahrungen, eigene Reaktionen und solche der Umwelt führen im günstigsten Fall zu endgültiger Klarheit über das neue Lebensverständnis (vgl. *Schuchardt 1993a, 95ff*).

„Während Phasen durch Begrenzung abgeschlossen sind, unterstreicht der Begriff Spiralphase einerseits die Unabgeschlossenheit, andererseits bringt er plastisch das Moment der Überlagerung zum Ausdruck. Die Spiralphase lebt aus den sich wiederholenden Spiralringen des Aufstiegs wie des Abstiegs.“ (*Schuchardt 1993a, 95*)

Es bleibt also meist ein schwieriger lebenslanger Lernprozess, auch dann, wenn es den sich in einer Krise befindenden Menschen gelingt, ihr durch Einschränkungen und Rückschläge gezeichnetes Leben als lebenswert zu bejahen.

*Schuchardt* beschreibt insgesamt acht Spiralphasen:

- Die erste Spiralphase „Ungewissheit“ untergliedert sie in drei Zwischenphasen: „Unwissenheit“ („Was soll das schon sein?“), „Unsicherheit“ („Soll das doch etwas sein?“), „Unannehmbarkeit“ („Das soll doch wohl ein Irrtum sein?“).

Die Krise wird ausgelöst durch einen Schock, der auf die Kenntnisnahme der Diagnose folgt. Panische Angst vor dem Unbekannten entsteht. Die davon betroffenen Menschen greifen auf erlernte Reaktionsmuster zurück und tun alles, um den Krisenauslöser zu verdrängen, weil sie diesen zum aktuellen Zeitpunkt noch nicht ertragen können. Im Gegensatz zu *Kübler-Ross (1977, 41ff)*, die diesen Zustand der Ungewissheit das „Nicht-wahrhaben-wollen“ nennt und somit einen bewussten Vorgang beschreibt, weist *Schuchardts* Begriff „Ungewissheit“ einen halbbewussten Charakter auf. Es ist also eher so, dass die Krise noch nicht erkannt werden kann, wobei sich die Anerkennung derselben jedoch bereits latent vorbereitet. Diese Differenzierung drückt sich aus in den drei Zwischenphasen, die sowohl nebeneinander bestehen als auch aufeinander folgen können. Ihre jeweilige Dauer ist unterschiedlich.

Die erste Zwischenphase der „Unwissenheit“ sagt aus, dass nicht sofort mit dem Schlimmsten gerechnet wird. Mehrern sich jedoch belastende Fakten, so geht es über zur zweiten Zwischenphase der „Unsicherheit“. Sie ist dadurch gekennzeichnet, dass aufkommende Zweifel nicht mehr negiert werden können. Aber noch verhindert die psychisch labile Gefühlslage, dass die Tatsachen ganz erkannt werden. Ein hoher Zeitbedarf ist erforderlich, um die Realität akzeptieren zu lernen. Noch wird alles versucht, die Unsicherheit abzuleugnen. Eine Diskrepanz ergibt sich aus der Tatsache, dass andere Menschen der Umgebung teilweise bereits mehr über die Erkrankung wissen als die Betroffenen selbst. Sie versuchen weiterhin und sogar noch verstärkt, eine massive Verteidigung durchzuhalten, woraus sich die nächste Zwischenphase der „Unannehmbarkeit“ ergibt. Damit ist die Unfähigkeit zur Annahme des Verlustes von Lebensmöglichkeiten bezeichnet. Durch eine selektive Wahrnehmung wird nur das gesehen, was die beruhigende Unwissenheit stärken kann. Die Nähe von Menschen wird gesucht, die diese Haltung unterstützen. Diese Prozesse zu kennen, wahrzunehmen und durch eine behutsame Begleitung gegenzusteuern kann helfen diese Phase zu verkürzen, um eine soziale Isolation zu verhindern (vgl. *Schuchardt 1993a, 98ff*).

- In der zweiten Spiralphase „Gewissheit“ folgt die unausweichliche Klarheit über den Verlust von Lebensmöglichkeiten, was gegen Ende der Phase der Ungewissheit bereits vorbereitet wurde. Gefühlsmäßig äußert sich dies in einer „verneinenden Bejahung“ und sieht nach Fortsetzung der Leugnung aus; es ist ein Widerstreit zwischen verstandesmäßigem ‚Ja‘ und gefühlsmäßigem ‚Nein‘. Die Begleiter sind hier gefordert, die Signale für Gesprächsbereitschaft wahrzunehmen und aufzugreifen, um behutsam über die Situation zu informieren (vgl. *Schuchardt 1993a, 101f*).
- In der dritten Spiralphase „Aggression“ beginnt die rationale Information in das Bewusstsein vorzudringen. Die Frage nach dem „Warum gerade ich?“ wird formuliert. Intensive Gefühle entladen sich im günstigsten Fall durch Zorn und Wut nach außen. Da der eigentliche Krisenauslöser selbst nicht fassbar ist, richten sich die Aggressionen gegen Ersatzobjekte. So wird dem Überdruck an Gefühlen ein Ventil

verschafft. So wie bereits im Phasenmodell von *Kübler-Ross* an entsprechender Stelle ausgeführt, gilt auch hier: Fühlen sich andere Menschen in dieser Situation persönlich angegriffen und können sie dieses Verhalten nicht richtig einschätzen, kann dies die völlige Isolation der Betroffenen zur Folge haben (vgl. *Schuchardt 1993a, 102ff*).

- Die während der Aggressionsphase freigesetzten emotionalen Kräfte drängen in der vierten Spiralphase „Verhandlung“ zur Aktivität. Es wird nach Wegen gesucht, die Erkrankung doch noch abzuwenden. Unterschiedlichste Ärzte und Heilpraktiker werden konsultiert, „Wunderheiler“ aufgesucht, Wallfahrten gemacht und Ähnliches mehr (vgl. *Schuchardt 1993a, 104f*).
- Wird dann die Sinnlosigkeit allen Verhandelns erkannt beginnt die fünfte Spiralphase „Depression“. Die Realität muss jetzt anerkannt werden. Die Phase der Depression setzt ein. Der drohende Verlust wird emotional und auch rational erfasst. Die Trauer über das Verlorene beginnt. Gleichzeitig kann aber auch erfahren werden, was noch vorhanden ist. Wie *Kübler-Ross (1977, 80f)*, unterscheidet auch *Schuchardt* reaktive und antizipierende Depression, denen „...das Los-lassen irrealer Hoffnungen, ein endgültiges Abschiednehmen von der Verleugnung in der Utopie“ (*Schuchardt 1993a, 106*) gemeinsam ist. Mit dieser hier beginnenden Trauerarbeit fängt die Vorbereitung auf das Annehmen des eigenen Schicksals an.
- Im Zentrum der sechsten Spiralphase „Annahme“ steht die bewusste Erfahrung einer Grenze zwischen dem, was aufgegeben werden musste und dem, was den Erkrankten noch möglich ist. Die Krise ist nun in das eigene Leben integriert. Das bedeutet noch keine zustimmende Bejahung, sondern die eigene Situation wird so genommen, wie sie eben ist. Die Erkenntnis setzt sich durch, dass es nicht zu ändern ist (vgl. *Schuchardt 1993a, 107*).
- „Die Annahme der individuellen Eigenart, der selbstgefaßte Entschluß, mit ihr zu leben, setzt die Kräfte frei, die bisher im Kampf gegen sie [...] eingesetzt wurden“ (*Schuchardt 1993a, 108*). In dieser siebten Spiralphase „Aktivität“ versuchen die sich in der Krise befindenden Menschen, aus ihren noch bestehenden Möglichkeiten, das Beste zu machen. Dabei kann es auch zu einer Umstrukturierung der Werte und Normen kommen, weil sich durch die Krise der Blickwinkel verändert hat. Alternative Handlungsperspektiven können sich so ergeben.
- In der achten Spiralphase „Solidarität“ wird die Erkenntnis gewonnen, trotz krankheitsbedingter Einengungen, ein aktives und selbstbewusstes Individuum zu sein. Das Leben erhält mit allen seinen Einschränkungen einen neuen Sinn (vgl. *Schuchardt 1993a, 109f*).

*Schuchardt* fasst diese acht Phasen in drei Gruppen zusammen. Sie erhält so nach den jeweils dominanten Lerndimensionen gestaffelte Stadien:

- Eingangsstadium I (Phasen: Ungewissheit, Gewissheit): kognitiv-reaktiv, fremd gesteuerte Dimension;
- Durchgangsstadium II (Phasen: Aggression, Verhandlung, Depression): emotional, ungesteuerte Dimension;
- Zielstadium III (Phasen: Annahme, Aktivität, Solidarität): reflexiv-aktional, selbst gesteuerte Dimension. (vgl. *Schuchardt 1993b, 39*)

### 5.1.3 Das Modell von Shontz

Shontz (1975) bezieht sein Bewältigungsmodell ausdrücklich auf Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen. Auch bei ihm findet sich eine Untergliederung in Phasen. Trotzdem distanziert sich der Autor ausdrücklich von der Annahme einer festgelegten Folge (vgl. Leyendecker/ Lammers 2001, 124). Sein Ansatz wird als diskontinuierliches Modell bezeichnet, weil hier ein Wechselspiel zweier Mechanismen zugrunde liegt: Der „Vermeidung“ von Realität folgt die „Annäherung“ an die Realität; wird diese als zu bedrohlich erlebt, erfolgt ein Rückzug von ihr hin zu einer erneuten Vermeidung. Shontz (1975) versteht also den Bewältigungsprozess als ständigen Wechsel von Annäherungs- und Vermeidungszyklen.

- Gerade bei chronischen Erkrankungen vergeht nicht selten geraume Zeit zwischen dem ersten Auftreten von Symptomen und der endgültigen Diagnose, die den eigentlichen Beginn der Krise markiert. Diesen Zeitraum bezeichnet Shontz (1975) in seinem Modell als die „Phase der Einleitung“ („prelude“), in der erste Krankheitssymptome wahrgenommen und zunächst als leichte oder vorübergehende Störung gedeutet werden, die bei den davon betroffenen Menschen noch keine starke Bedrohung hervorruft.
- In der „Warnstufe“ („warning stage“) werden die Beeinträchtigungen verstärkt wahrgenommen und führen schließlich dazu, dass eine Angst auslösende innere Spannung entsteht. Dieser Bedrohung folgt ein Rückzug von der Realität. Die betreffende Person weigert sich, die beunruhigende Alternative zur ersten Bewertung in der Phase der Einleitung anzuerkennen und sucht selektiv nach Bestätigungen für das Zutreffen nicht so bedrohlicher Alternativen.
- Die folgende „Phase der Einwirkung“ („impact“) ist gekennzeichnet von einer Neubewertung der Symptome, einer Annäherung an die Realität und schließlich vom Akzeptieren der Diagnose. Diese Stufe beginnt mit einem „Schock“, der sich in einer veränderten Wahrnehmung der Realität äußert. So hat die Person z.B. den Eindruck lediglich Zuschauer zu sein, nicht aktiv an der Situation beteiligt zu sein; sie kann nur begrenzt aufmerksam sein. Bei plötzlich einsetzenden Störungen, also z.B. bei einem Unfall steht diese Stufe am Anfang.
- Die „Phase der Konfrontation“ („encounter“) ist geprägt von großer emotionaler Verwirrung. Verzweiflung, Panik und Hilflosigkeit stellen sich ein. Mögliche Konsequenzen werden realisiert. Ein breites Spektrum verschiedenster möglicher negativer Auswirkungen wird gesehen und in allen Konsequenzen durchdacht. Diese sehr intensive Annäherung an die Realität kann jedoch nicht lange ausgehalten werden.
- Die dann folgende „Nacheinwirkungsphase“ beginnt deshalb bald mit dem „Rückzug von der Realität“ („retreat“), was sich im einen Extrem in einer völligen Leugnung der tatsächlichen kritischen Situation äußern kann. Im anderen Extrem versteht sich die Person als unheilbar krank und verhält sich passiv. Rückzug hat aber hier auch die positive Funktion vor unerträglichen Spannungen zu schützen.
- In der letzten und am längsten dauernden „Phase der Anerkennung“ („acknowledgement“) kommt es zu weiteren Zyklen aus Annäherung und Vermeidung. In jeder Annäherung an die Realität werden neue Informationen aufgenommen, die die Wahrnehmung der eigenen Situation stetig verändert und anpasst. Wird diese Rea-

lität jedoch wieder zu bedrohlich, erfolgt ein erneuter Rückzug. Intensität und Dauer dieser Zyklen verändern sich im Laufe der Zeit; sie nehmen ab und werden kürzer. Da aber im Verlaufe einer Erkrankung auch immer schwerer wiegende Probleme auftreten können, ist dies kein kontinuierlicher Prozess. Es können sich immer wieder intensive Gefühle der Angst einstellen, Depressionen entwickeln und Enttäuschungen breit machen. Letztendlich kann es aber schließlich langfristig zu mehr Zufriedenheit, einem gewachsenen Selbstwertgefühl und mehr Selbstvertrauen kommen.

Nach diesem Modell erreicht die Auseinandersetzung mit der lebensbedrohlichen Erkrankung nicht automatisch den idealen Endzustand vollkommener Annahme, sondern bleibt bis zum Ende des Lebens einem Wechselspiel unterworfen (vgl. Shontz 1975; Budde1988, 111ff; Leyendecker/Lammers 2001, 124ff).

## 5.2 Zur Kritik der Phasenmodelle

Grundsätzlich muss zu allen Phasenmodellen angemerkt werden, dass eine Generalisierung solch existenzieller Prozesse nicht möglich ist. Gerade für die Lebensphase kurz vor dem Tod können keine allgemeingültigen Regeln oder Stufen beschrieben werden. Die vorausgehenden Ausführungen zeigen, dass vor allem die jüngeren Ansätze zur Konfliktverarbeitung den individuellen Verlauf dieser Prozesse betonen. Die verschiedenen Autoren versuchen gerade diesen Umstand in der Darstellung ihrer Modelle umzusetzen. Wenig oder gar nicht berücksichtigt wird dabei der Einfluss von Beziehungen zu Mitmenschen, deren Qualität sich jedoch ganz erheblich auf die Prozesse der Auseinandersetzung mit der Krise auswirken kann. Dies gilt in besonderer Weise für Menschen, die seit früher Kindheit wissen, dass sie eine progrediente Erkrankung haben, die mit einer verminderten Lebenserwartung einhergeht. Kinder brauchen Orientierung, damit sie ihre Entwicklungsaufgaben bewältigen können. Je schwieriger die Bedingungen sind, umso wichtiger wird die Unterstützung der Bezugspersonen und die Qualität ihrer Beziehungen. Die Menschen ihres direkten sozialen Umfeldes sind jedoch gleichzeitig Teil dieser erschwerten Situation. Sie bringen damit ihre eigenen Schwierigkeiten im Umgang mit der Erkrankung und deren Bedingungen in die Interaktion mit ein. Zusätzlich zur eigenen Erkrankung müssen sich diese Kinder und Jugendlichen also auch noch mit den Gefühlen und Reaktionen anderer Menschen auseinandersetzen. Die hier beschriebenen, aber auch die zahlreichen anderen Modelle bieten jedoch einen Orientierungsrahmen für alle begleitenden Menschen. Man kann diese Modelle als ordnende Beschreibung von Verhaltensweisen interpretieren, die von verschiedensten Einflüssen mitbestimmt werden. Die Faktoren, die diese Vorgänge beeinflussen (z.B. familiäre Kommunikation und Interaktion, Umgang mit Gefühlen) sind sehr komplex und vielfältig. Die Modelle können helfen, die Verhaltensweisen und Reaktionen der Kinder und Jugendlichen besser zu verstehen. So kann die Individualität dieser Prozesse besser wahrgenommen werden und es kann gelingen, den Kindern ihren jeweils eigenen Weg zuzugestehen. Eine Begleitung wird so wesentlich erleichtert.

„Und schließlich können selbst bei einer Krankheit erhebliche interindividuelle Unterschiede in Art und Konstellation der Belastungen auftreten

durch die Krankheit selbst (Lokalisation, Stadium, individuelle Prognose, Behinderung) und durch die Lebenssituation des Patienten (Beruf, familiäre Situation etc.).“ (*Brüderl 1988, 115*)

Wesentliche Kritikpunkte an diesen Phasenmodellen sollen im Folgenden kurz skizziert werden. Bei *Kübler-Ross* ist allgemein anerkannt, dass sie mit ihren Beiträgen der Diskussion in Theorie und Praxis ganz wichtige Impulse gegeben hat. Die gesamte Thematik hat seither einen großen Widerhall gefunden. Auf Grund ihrer zahlreichen Bücher, Vortragsreisen und Seminarveranstaltungen für Betroffene kommt ihr das Verdienst zu, dass die Betreuung Sterbender differenzierter diskutiert wurde. Kritisiert wurde dann aber schon bald, dass ihre Untersuchungsergebnisse nicht wissenschaftlich fundiert seien, weil ihr forschungsmethodisches Vorgehen Mängel aufweise. Hierzu finden sich z.B. bei *Wittkowski (1990, 122)* und bei *Leyendecker/Lammers (2001, 126)* detaillierte Angaben. Eine weitere kritische Bewertung erfährt die „Phasen“-Lehre. In der Beschreibung von *Kübler-Ross* sehen viele Kritiker eine zu starre Abfolge, die zu Missverständnissen führen kann. Sie beschreibe eine mehr oder weniger starre Abfolge einzelner Stufen. Sicher hat es *Kübler-Ross* versäumt diesen wichtigen Aspekt, dass die Reihenfolge der „Phasen“ durchbrochen werden kann, stärker zu betonen. Es gibt aber in ihren Ausführungen auch Textstellen, die genau darauf hinweisen; im Folgenden dazu zwei Beispiele:

„Auch der Kranke, der sein Ende als Möglichkeit erkannt hat, muß sie ab und zu doch leugnen, um das Leben überhaupt fortsetzen zu können.“ (*Kübler-Ross 1977, 41*)

„Wir haben bisher die verschiedenen Phasen dargestellt, die der Mensch durchzumachen hat, wenn er eine unheilvolle Nachricht erhält: Es sind Verteidigungsmechanismen im psychiatrischen Sinn, Mechanismen zur Bewältigung extrem schwieriger Situationen. Sie alle wirken unterschiedlich lange Perioden hindurch, lösen einander oft ab, existieren aber auch nebeneinander.“ (*Kübler-Ross 1977, 120*)

Dieser Kritik des strikten Ablaufs von einer Stufe zur nächsten versucht *Schuchardt (1993a und 1993b)* durch ihr Konzept entgegenzuwirken. Sie benutzt dazu das Bild der Spirale, um Unabgeschlossenheit und Überlagerung deutlich darzustellen (*vgl. Schuchardt 1993a, 95*). Aber auch die Architektur einer Spirale führt weiter nach oben und zwingend durch deren einzelne Abschnitte.

Das dritte hier vorgestellte Modell von *Shontz (1975)* weist durch seine Diskontinuität einen wesentlichen Vorteil aus. Die von *Shontz* gewählte Konstruktion kann den oszillierenden Prozess der Auseinandersetzung deutlich sichtbar machen. Es kann also insgesamt das eigentliche Geschehen besser abbilden und damit verständlicher machen. Letztlich bieten jedoch alle Modelle Verständnis- und Orientierungshilfen all denjenigen, die mit Menschen in Kontakt sind, deren Leben zu Ende geht. Wichtig ist, immer offen für die persönlichen Erfahrungen zu bleiben, da letztendlich kein Modell die Wirklichkeit ganz abbilden kann.

### 5.3 Zur psychosozialen Situation von Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie

Um das Verhalten lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher besser verstehen und Zusammenhänge besser einordnen zu können, müssen Pädagoginnen und Pädagogen neben den Kenntnissen über medizinische Aspekte auch Informationen zu verschiedenen psychologischen Fragestellungen haben. Umfassendes Wissen ist eine wesentliche Grundlage, die hilfreiche Unterstützung ermöglicht. Bisher erschlossen sind medizinische Aspekte und Bedingungen der kognitiven Leistungsfähigkeit von Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie. Die dargestellten Phasenmodelle geben einen weiteren, zunächst allgemeinen Einblick in beeinträchtigte Lebens- und Erziehungsverhältnisse. Die mit der progressiven Erkrankung einhergehenden körperlichen und psychischen Belastungen sind überaus vielschichtig. Die Erkrankung wird als radikaler Einschnitt in den Lebenslauf empfunden. Sie beeinflusst Umfang und Qualität vieler Lebensvollzüge nachhaltig (vgl. *Schmeichel 1983, 225*).

Bisher gibt es kaum Forschungsprojekte, deren Ergebnisse auf Befragungen und andere direkte Untersuchungen von Jungen und jungen Männern mit DMD zurückgehen. Deutschsprachige Veröffentlichungen wurden keine gefunden. Hauptsächlich aus medizinischen und psychologischen Fachbereichen stammen internationale Studien, die sich z.T. mit sehr speziellen Fragestellungen befassen. Der folgende Überblick über Veröffentlichungen seit 1990 vermittelt einen Eindruck:

- Über die Ergebnisse eines Vergleichs amerikanischer und irischer Familien zu Kommunikationsmustern und der Inanspruchnahme professioneller Unterstützungssysteme berichten *Fitzpatrick/Barry 1990*.
- *Miller/Colbert/Osberg 1990* untersuchten die Lebensqualität von amerikanischen Patienten mit DMD, die von einer maschinellen Beatmung abhängig sind. Sie stellten fest, dass sowohl vor als auch nach der Atemunterstützung die Lebensqualität gut gewesen sei<sup>10</sup>.
- *Suzuki 1995* berichtet von Einstellungsänderungen bezüglich Krankheit und Tod bei fünf japanischen DMD-Patienten im Alter zwischen 16 und 27 Jahren, die er über einen Zeitraum von 18 bis 24 Monaten aufzeichnen konnte. Er fand heraus, dass diese fünf jungen Männer immer Todesängste gefühlt haben, die eng mit den fortschreitenden Stadien der DMD verknüpft waren.
- In Schweden wurden 60 erwachsene Männer und Frauen mit verschiedenen Muskeldystrophien untersucht. Das Ergebnis aus der Auswertung von Interviews und Fragebögen ist, dass die Muskeldystrophien krankheitsbezogene Probleme im Alltagsleben verursachen: 59 Personen konnten eine Reihe alltäglicher Stresssituationen nennen, die durch die Muskelschwäche hervorgerufen wurden (vgl. *Ahlström/Sjoden 1996*).
- Linguistische und kommunikative Charakteristiken in zwei Familien, einmal mit und einmal ohne Kinder mit DMD, wurden in Frankreich untersucht. Untersuchungsgegenstand war die Sprache der Mütter und Söhne. In aufgezeichneten Re-desequenzen wurden hier die unterschiedlichen Anspielungen zur Zukunft erfasst.

---

<sup>10</sup> Allerdings ist an dieser Stelle darauf hinzuweisen, dass der Begriff „Lebensqualität“ nicht eindeutig und einheitlich definiert ist.

Dialoge zwischen den Müttern und ihren Söhnen wurden analysiert nach dem Gebrauch von Verben in verschiedenen Zeitstufen (Präsens und Futur). Auch die Verwendung von Infinitivsätzen sowie des Imperativs war für die französischen Forscher von Interesse (vgl. *Bernicot/Chaigneau/Col 1997*).

Im Folgenden sollen einige besonders wichtige Lebensbedingungen von Jungen und jungen Männern mit DMD beschrieben werden. Trotz aller Individualität und Besonderheit jedes einzelnen Lebens lassen sich doch Gemeinsamkeiten beschreiben. So ist diese Auswahl abgeleitet von den wesentlichen Entwicklungsbedingungen dieser Menschen. Diese allgemeine Zusammenstellung berücksichtigt nicht die individuellen Unterschiede und Abweichungen. Sie gibt lediglich einen allgemeinen Überblick über mögliche essenzielle Bedingungen, die der psychosozialen Situation von Jungen mit DMD zu Grunde liegen können.

Bereits mit den ersten Symptomen wird ein Junge mit DMD vor eine völlig neue Situation gestellt. Die lebensbedrohliche Erkrankung stellt für die betroffenen Kinder und Jugendlichen eine Grenzsituation dar, in der bisherige Denk-, Vorstellungs- und Erfahrungsmuster fragwürdig erscheinen und einen tiefen Einschnitt erfahren. Sowohl der Betroffene selbst wie auch seine Umwelt erleben große Unsicherheit und Hilflosigkeit, da kein bestehendes Verhaltensrepertoire verfügbar ist. Krankheit bedeutet nicht nur eine physische oder psychische Funktionsbeeinträchtigungen, sondern sie betrifft den ganzen Menschen innerhalb seines sozialen Gefüges. Krankheit kann deshalb nicht nur isoliert in ihren biologischen Ursachen und Erscheinungsformen betrachtet werden, sondern muss immer im Zusammenhang mit dem Menschen und seiner Umwelt gesehen werden. Meist erspüren die Jungen mit DMD die ersten Krankheitssymptome viele Wochen vor der Diagnosestellung. Auch die Eltern registrieren zunehmende motorische Probleme bei ihren Söhnen. Dies ist ein langsamer Prozess, der bei den Jungen allmählich zu wachsender Beunruhigung führt. Dies wird nicht nur durch die zunehmenden motorischen Einschränkungen befördert, sondern vor allem auch dadurch, dass die Kinder spüren, dass ihre Mütter und Väter sich große Sorgen machen. Auch dann, wenn die Eltern das vor ihren Kindern zu verbergen suchen, werden die Jungen die Verunsicherungen wahrnehmen (vgl. *Haupt 1990, 127; Daut 2001a, 388*). Zwar kann heute die Duchenne Muskeldystrophie schon ab dem zweiten Lebensmonat diagnostiziert werden. Die dafür notwendige Untersuchung ist jedoch nicht Teil des gesetzlichen Vorsorgeprogramms, an dem die Kinder bis zur Einschulung teilnehmen können. Viele Ärzte, auch Pädiater, können die Symptome nicht sicher erkennen und deshalb auch keine fundierte Diagnostik einleiten. So liegt das durchschnittliche Alter bei der Diagnosestellung auch heute noch zwischen 4;6 und 5;2 Jahren und Untersuchungen haben ergeben, dass noch immer fast zwei Jahre zwischen der Erstvorstellung bei einem Arzt und der endgültigen Diagnose vergehen (vgl. *Forst 2000, 16*). Diese lange Zeitspanne voller Ungewissheit bedeutet für Eltern und Kinder große Verunsicherung. Ist die Diagnose dann endlich klar, sind die Eltern verzweifelt. Unter Umständen dauert es lange bis die Informationen wirklich angekommen, verdaut sind und erste Gespräche mit der Partnerin oder dem Partner über die neue Situation möglich sind. Wenn die Jungen noch jünger sind und noch wenige motorische Probleme haben, kann es auch sein, dass die Eltern die ganze Realität noch von sich schieben und darauf hoffen, dass sich die Ärzte geirrt haben. Die Verunsicherung der Kinder wird noch größer werden, wenn sie über ihre Erkrankung nicht infor-



miert wurden. Sie verstehen nicht, weshalb sie immer weniger Kraft haben. Gleichzeitig spüren sie die Verzweiflung ihrer Eltern, ahnen, dass das eine mit dem anderen zu tun hat, verstehen aber noch nicht wie alles zusammenhängt. Angst und Schuldgefühle können sich so entwickeln. Mit der Information über die Erkrankung erfahren die Eltern auch etwas über die genetischen Ursachen und so können sich bei den Müttern auch Schuldgefühle entwickeln; denn sie wissen nun, dass ihr Sohn die Erkrankung von ihnen vererbt bekommen hat. Jeder Einzelne dieser sozialen Einheit wird sowohl von „seinen“ eigenen Belastungen beeinflusst als auch wiederum durch die anderen Personen und deren Sorgen.

Eine weitere sehr schwierige Phase im Leben dieser Familien ist der Übergang zur dauernden Rollstuhlabhängigkeit. Auch hier gilt, dass nicht informierte Kinder enorme Verunsicherung und Verzweiflung erleben, wenn sie zum ersten Mal und dann immer wieder erleben müssen, dass sie über einmal mögliche Fähigkeiten nicht mehr verfügen, weil ihre Muskelkraft dafür nicht mehr ausreicht. Konnten sie sich bisher noch alleine wieder vom Stuhl aufrichten, gelingt ihnen dies irgendwann nicht mehr. Bisher konnten sie ihren Körperschwerpunkt so verlagern, dass sie in einer immer extremeren Hohlkreuzhaltung noch aufrecht stehen konnten. Jetzt passiert es ihnen, dass ihre Muskelkraft versagt und sie in sich zusammensacken. Dabei können sie sich sehr wehtun. Sie können sich nicht mehr auf ihren Körper verlassen und erleben, dass sie zusätzlich gefährdet sind, sich schwer zu verletzen, weil sie sich nicht abstützen können. Auch andere Menschen können sie nicht mehr auffangen, weil sie beim Fallen wie Stoffpuppen durch deren Hände gleiten und sie wegen der fehlenden Muskelkraft nicht mithelfen können. Diese Erfahrungen können ihre Ängste vergrößern. Sie müssen nun endgültig in einen Rollstuhl. Manche Kinder erleben dies als Befreiung, als Zuwachs an Sicherheit und als Zugewinn an Aktivität. Ihr Aktionsradius wird wieder größer, sie gewinnen dadurch wieder mehr Unabhängigkeit. Andere Kinder jedoch können sich nicht damit abfinden, dass das was sich seit einigen Wochen und Monaten angekündigt hat, nun tatsächlich eingetreten ist. Manche Kinder spüren auch, dass diese Entwicklung für ihre Eltern kaum auszuhalten ist, dass sie verzweifelt sind, ihren Jungen nun endgültig auf einen Rollstuhl angewiesen zu sehen. Dies kann es für die Jungen schwerer machen, sich mit der unabänderlichen Situation auseinanderzusetzen und diese schließlich anzunehmen.

Diese Entwicklungsphase ist deshalb besonders schwierig, weil zur endgültigen Rollstuhlabhängigkeit noch andere Erschwernisse hinzukommen. Die abnehmende Muskelkraft führt auch dazu, dass auch bei vielen anderen täglichen Verrichtungen mehr Hilfe erforderlich wird. Davon betroffen ist auch die Körperpflege. Meist sind die Jungen in dieser Zeit mitten in der Pubertät, eine Entwicklungsphase, die normalerweise von zunehmender Distanz zwischen Jungen und ihren Müttern geprägt ist. Dies betrifft in besonderer Weise den Bereich der Körperpflege. Bei Jungen mit DMD ist dies in aller Regel umgekehrt. Statt zunehmender Unabhängigkeit erleben sie wieder anwachsende Abhängigkeit von ihren Müttern (vgl. *Ortmann 1998, 61; Raupach/Struve 1999, 270*). Wut und Aggression, Verzweiflung und Trauer über diese Situation können die auch gespürte Dankbarkeit überlagern.

Auch der Schulbesuch kann zu einer Belastung werden. Fehlt das Verständnis der Lehrer für die Auswirkungen der Erkrankung, so kann dies Eltern und Jungen sehr viel Energie kosten. Z.B. dann, wenn in der Schule nicht gesehen wird, dass das Arbeitstem-

po durch die abnehmende Muskelkraft verlangsamt ist und deshalb für die gleichen Aufgaben mehr Zeit benötigt wird. Sehr verletzend sind Erlebnisse, in denen die Eltern und ihre Söhne auf Ablehnung stoßen. Z.B. wenn eine Schule die Aufnahme verweigert, die Teilnahme an einer Kinder- und Jugendfreizeit abgelehnt wird oder andere Ausgrenzungen erfahren werden.

In den Freizeitaktivitäten kommt es zu immer stärkeren Einschränkungen. Beim Spielen merken die Jungen, dass sie nicht mehr alles mitmachen können. Ins Spiel vertieft bemerken die Freunde nicht, dass einer von ihnen den Anschluss verloren hat und irgendwo zurückgeblieben ist. Jungen mit DMD fühlen sich oft ausgeschlossen, sozial isoliert. Verzweiflung, Wut und Trauer können entstehen. Manche Jungen resignieren und ziehen sich zurück.<sup>11</sup>

Manche Jungen schaffen es auch, ihre Energien auf die Schule zu konzentrieren und sind dort besonders erfolgreich. Andere aber bringen diese Energie nicht auf, weil ihnen ihre Situation soviel Probleme bereitet, weil sie mit dem Chaos an Gefühlen nicht umzugehen gelernt haben und dabei auch kaum Unterstützung erfahren. Das Ende der Schulzeit kann weitere Belastungen bringen. Während manche sich damit auseinandersetzen müssen, keine adäquate Beschäftigung zu finden, gelingt es anderen in eine Ausbildung oder zum Studium zu kommen. Auf sie kommt viel Organisationsaufwand zu, weil sie ihren Alltag mit ihren Assistenzen selbst regeln und planen müssen. Beschäftigungsverhältnisse in Werkstätten für Behinderte sind oft wenig zufrieden stellend. Nicht immer gibt es dort sinnvolle Arbeit, die junge Männer mit DMD ausüben können. Manche fühlen sich in ihrem Selbstwerterleben verletzt, weil sie befürchten von ihren Mitmenschen als geistig behindert angesehen zu werden. Kommt beides zusammen, fehlende anspruchsvolle Arbeit und geringe Wertschätzung durch andere und sich selbst, so kann auch dies Verzweiflung und Resignation stark anwachsen lassen.

Ein weiterer schwieriger Entwicklungsabschnitt beginnt ebenfalls mit der Pubertät. Der Wunsch nach Sexualität und Partnerschaft ist bei Jungen mit DMD genauso stark wie bei allen anderen Menschen. Ihre sexuellen Funktionen sind in keiner Weise beeinträchtigt. Während die meisten ihrer Mitschüler und Freunde über ihre ersten Erfahrungen mit Mädchen berichten, bleiben ihre Fantasien oft unerfüllt. Wegen des zu diesem Zeitpunkt schon weit fortgeschrittenen Muskelzelluntergangs und des damit verbundenen Verlustes an Muskelkraft auch in den oberen Extremitäten, können sich die Jungen mit DMD nicht selbst befriedigen. Wie groß die Bedeutung von Sexualität und Partnerschaft im Leben eines jungen Mannes mit Duchenne Muskeldystrophie sein kann, wird mit allen Fassetten deutlich in den Autobiografien von *Stefan Hermann (2002)* und *Marco Müller/Erica Brühlmann-Jecklin (2001)*. Vielfältige Einflüsse verschiedener Lebensbedingungen erschließen sich hier dem aufmerksamen Leser.

In den letzten Jahren führten neue Erkenntnisse der Medizin im Zusammenhang mit der Möglichkeit einer apparativen Atemunterstützung zu einem weiteren Entscheidungsdruck für die jungen Männer mit DMD. Wenn sie Unterstützung erfahren und so lernen

---

<sup>11</sup> Seit wenigen Jahren findet bei Jungen mit DMD eine attraktive Freizeitbeschäftigung immer mehr Anklang. Es gibt vor allem in Ballungsgebieten oder größeren Städten immer mehr Anhänger des E-Hockey-Sports. Inzwischen finden Deutsche Meisterschaften und auch Wettbewerbe auf europäischer Ebene statt. Die beteiligten Jugendlichen und jungen Männer erfahren Bestätigung und erleben Anerkennung ihrer Leistungen.

konnten, sich mit ihrer Wirklichkeit auseinanderzusetzen, so werden sie sich mit der Frage einer zunächst intermittierenden Beatmung beschäftigen. In der Regel werden sie dabei auch gleich den weiteren möglichen Verlauf mit bedenken, also die 24-Stunden-Dauerbeatmung über Maske oder invasiv (siehe Kapitel 3.3.8.3 *Atmung*). Die mangelnde Sauerstoffversorgung entwickelt sich langsam, d.h. der Körper stellt sich langsam darauf ein. So kann es geschehen, dass die Notwendigkeit einer Beatmung erst verspätet wahrgenommen wird. Umfassende Informationen sind hier für die Auseinandersetzung und Entscheidungsfindung besonders wichtig. Ein positiver Entschluss würde weitere Einschränkungen im Alltag nach sich ziehen, was aber nicht jeder akzeptieren möchte. Dieser Bereich wird bisher in der Rehabilitationspädagogik noch nicht diskutiert, obwohl sich hier schon jetzt ganz neue Erfahrungen und Aufgaben abzuzeichnen beginnen. Bestätigen sich die Hinweise, dass sich Maßnahmen zur Beatmung lebensverlängernd auswirken können, so ergeben sich hieraus neue rehabilitationspädagogisch relevante Fragestellungen, wie z.B.:

- Welche sinnvollen, den kognitiven Fähigkeiten dieser jungen Männer angepassten Tätigkeiten können gefunden und realisiert werden?
- Wird die Familie stärker als bisher beansprucht, weil sie länger in die Pflege und Versorgung der jungen Männer mit DMD eingebunden bleibt?
- Oder lassen sich, wie sich dies in Einzelfällen schon als gut funktionierende Alternative entwickelt hat, neue Lebensformen mit assistierender Unterstützung organisieren?

Trotz dieser möglichen Veränderungen in der Lebenserwartung bleibt es bei einer insgesamt verkürzten Lebensdauer. Die darüber erlangte Gewissheit kann zu weiteren gravierenden, lang anhaltenden oder immer wieder auftretenden emotionalen Problemen führen. Die Erkrankung zieht also grundlegende existenzielle Veränderungen mit sich, die auf der einen Seite das erkrankte Kind bzw. den Jugendlichen selbst betreffen und auf der anderen Seite die Menschen in seinem Umfeld (vgl. *Leyendecker/Lammers 2001, 112*).

## 6 Forschungsmethoden

### 6.1 Vorüberlegungen

Bei der Entscheidung, welche Forschungsmethode - quantitativ oder qualitativ - zur Anwendung kommen solle, ist neben den Aspekten der jeweiligen Fragestellung ein weiterer Punkt von ganz wesentlicher Bedeutung: Die Gegenstandsangemessenheit der Methode. Der zu untersuchende „Gegenstand“, hier also Menschen mit einer ganz bestimmten progredienten Erkrankung, ist mitbestimmend für die Auswahl der Methode. (vgl. Flick 2000b, 14).

Quantitative Forschung arbeitet mit standardisierten Instrumenten, Skalen, Tests, Fragebögen mit vorgegebenen Antwortschemata zum Ankreuzen und anderen Messinstrumenten. Die oft auch so bezeichneten „Versuchspersonen“ kommen nicht wirklich zu Wort. Ihre Persönlichkeit bleibt verborgen hinter zuvor von den Forschern festgelegten Antwortmöglichkeiten. Die durch solche quantitativen Forschungen befragten Menschen finden sich oft nur zum Teil in den vorgegebenen Kategorien wieder.

„Der zentrale Einwand gegen die Verwendung so genannter quantitativer Verfahren zielt darauf ab, daß durch standardisierte Fragebogen, Beobachtungsschemata usw. das soziale Feld in seiner Vielfalt eingeschränkt, nur sehr ausschnittsweise erfaßt und komplexe Strukturen zu sehr vereinfacht und zu reduziert dargestellt werden.“ (Lamnek 1993a, 4).

Fragestellungen an Menschen, die möglichst viele Facetten von deren individuellen Lebenssituationen und die jeweils persönlichen Sichtweisen erfragen und beschreiben wollen, lassen sich umfassend nur mit qualitativen Methoden erforschen. Dabei sind sinnvolle ergänzende Quantifizierungen nicht ausgeschlossen. Dies kann z.B. dadurch geschehen, dass „qualitative Daten nachträglich quantifiziert werden, indem auf einen Teil ihrer Bedeutungen verzichtet wird [...]“ (Witt 2001, Absatz 4). Es können aber auch innerhalb derselben Untersuchung beide Formen der Datenerhebung praktiziert werden. So werden die Daten einer qualitativen Studie z.B. ergänzt durch einen einheitlichen Fragebogen, mit dem biografische Informationen gesammelt werden. Allerdings darf der quantitativen Auswertung dieser Daten keine Repräsentativität zugesprochen werden, da zum einen qualitativ angelegte Studien nicht durch die Auswahl der Stichprobe eine bestimmte Zielgruppe repräsentieren; vielmehr wird versucht, „ein Problemfeld durch die Auswahl der Befragungspersonen zu repräsentieren.“ (Witt 2001, Absatz 19). Zum anderen sind die Stichproben in der Regel wegen der zeitintensiven Erhebung und Auswer-

tung der großen Datenmengen nicht sehr groß und damit auch nicht repräsentativ im Sinne quantitativer Sozialforschung.

Qualitative Forschung versucht über eine breite Basis heterogener Daten das untersuchte Feld mit möglichst vielen Aspekten / Facetten zu beschreiben.

## **6.2 Grundsätze qualitativer Forschung**

Qualitative Sozialforschung ist gekennzeichnet von sehr unterschiedlichen theoretischen und methodischen Zugängen zu sozialer Wirklichkeit. Das methodische Grundprinzip eines „deutenden und sinnverstehenden Zugangs zu der interaktiv ‘hergestellt’ und in sprachlichen wie nicht-sprachlichen Symbolen repräsentiert gedachten sozialen Wirklichkeit“ wird von *Kardorff (1991, 4)* als zentral für die qualitative Forschung angesehen. *Mayring (1999, 9ff)* sieht als Grundgerüst qualitativen Denkens fünf Grundsätze, die er in 13 Säulen weiter ausdifferenziert.

Dieses Modell stellt er in folgendem Schaubild dar (s. Abb. 6.1):

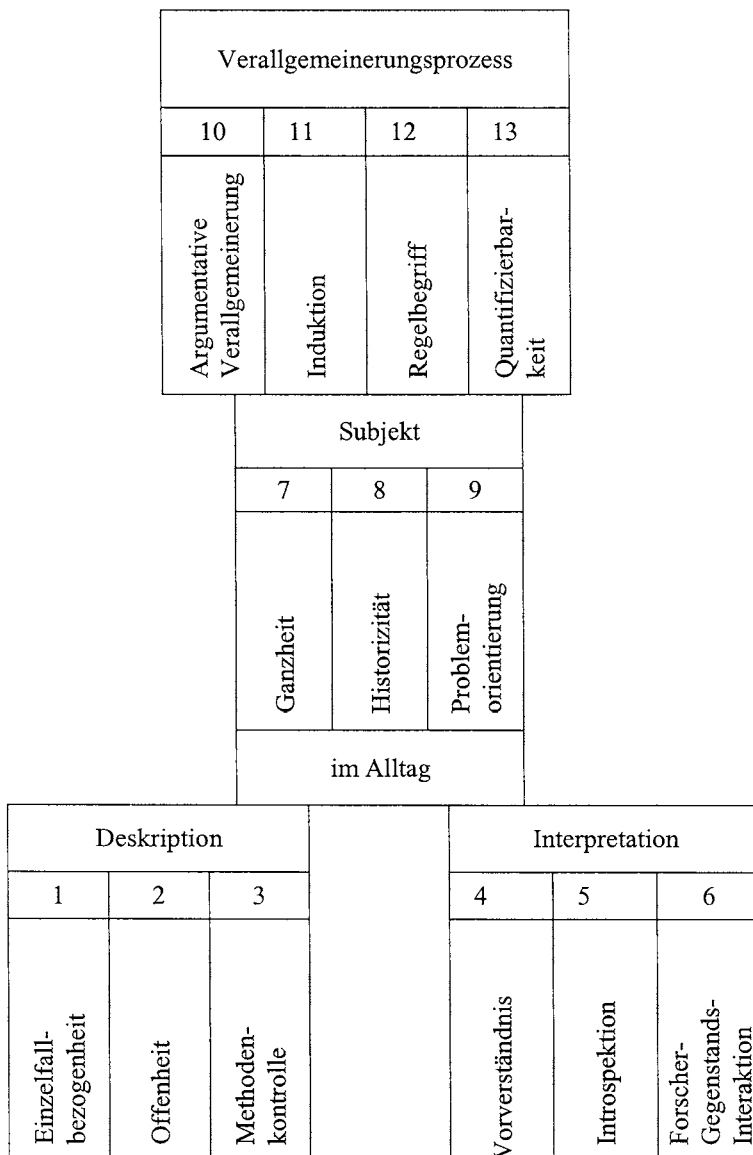


Abb. 6.1: Säulen qualitativen Denkens  
(Mayring 1999, 15)

Bei *Mayring* steht demnach das *Subjekt* im Zentrum qualitativen Denkens. Es soll möglichst in seiner natürlichen Umgebung, *im Alltag* untersucht werden. Laborsituationen

liegen wegen ihres künstlichen Arrangements weit außerhalb des Alltags und interessieren deshalb nicht. So können gerade auf diese Weise ungewöhnliche Personen und auch Situationen untersucht werden (vgl. Mayring 1999, 9; Flick 2000b, 14). Die Forschung soll dabei drei Richtlinien beachten:

- Die *Ganzheit* des bzw. der untersuchten Menschen soll immer im Blick gehalten werden.
- *Historizität* meint, dass die Gewordenheit des jeweiligen Individuums bis zum Zeitpunkt der Untersuchung mit beachtet werden muss.
- *Problemorientierung* bedeutet, dass auch konkrete praktische Probleme der untersuchten Menschen im Fokus der Forschung stehen. (vgl. Mayring 1999, 20-22).

Gestützt wird dies zum einen durch die Forderung nach sorgfältiger *Deskription* und zum anderen durch das Postulat der *Interpretation*. Auch hier differenziert Mayring (1999) wieder jeweils drei Richtlinien oder Säulen, die der qualitativen Forschung konkretere Handlungsanweisungen geben sollen. Die *Deskription* erfordert

- zunächst *Einzelfallbezogenheit*, was bedeutet, dass Forschung am einzelnen Individuum ansetzen muss.
- Weiter kann eine genaue Beschreibung nur dann erfolgen, wenn den zu erforschenden Menschen mit großer *Offenheit* begegnet wird und diese auch ausgedehnt wird auf die Untersuchungssituation und die verwendeten Methoden. Besonders dieses Prinzip wird von zahlreichen anderen Autoren im Bereich qualitativer Forschung als außerordentlich wichtig herausgestellt, so z.B. bei Lamnek (1993a, 22), Flick (2000b, 14) sowie Mruck/Mey (2000, Absatz 7).
- Gerade die geforderte Offenheit verlangt nach einer genauen Schilderung des Forschungsprozesses und nach Regelgeleitetheit (*Methodenkontrolle*) (vgl. Mayring 1999, 14-17).

Zur *Interpretation* bekennt Mayring (1999), dass

- vorurteilsfreie Forschung nicht möglich sei und deshalb der Wissenschaftler sein auf den Forschungsgegenstand bezogenes *Vorverständnis* offen legen müsse.
- Eigenes Denken, Fühlen und Handeln beeinflusst die Interpretation der erforschten Daten. Daher ist es wichtig, die *Introspektion*, also die Analyse des eigenen Denkens, Fühlens und Handelns, als zusätzliche Informationsquelle zuzulassen. Dies muss erkennbar, begründet und überprüfbar sein.
- Schließlich muss auch die *Forscher-Gegenstands-Interaktion* transparent gemacht werden. Forscher und Beforschte beeinflussen und verändern sich gegenseitig. (vgl. Mayring 1999, 18-20). Auch Flick (2000b, 15-16) betont die Bedeutsamkeit der Kommunikation des Forschers mit den Beteiligten und die Relevanz seiner Reflexionen über eigene Eindrücke, Gefühle und Irritationen, die offen gelegt, in seine Interpretationen mit einfließen.

Mayrings fünfter Grundsatz qualitativer Forschung, der so genannte *Verallgemeinerungsprozess*, differenziert sich durch folgende vier Säulen:

- *Argumentative Verallgemeinerung* meint die Begründung „welche Ergebnisse auf welche Situationen, Bereiche, Zeiten hin generalisiert werden können“ (Mayring 1999, 23).

- Die *Induktion*, bei der aus einzelnen Beobachtungen erste Zusammenhänge abgeleitet werden, die dann wiederum durch weitere Beobachtungen überprüft und kontrolliert werden, ist ein zulässiges Verfahren in der qualitativen Forschung.
- Mit dem *Regelbegriff* ist intendiert, dass allgemeingültige Gesetze im Bereich humanwissenschaftlicher Forschung sich nicht ableiten lassen. Vielmehr kann versucht werden, kontextgebundene Regeln abzuleiten.
- Um Ergebnisse abzusichern und zu generalisieren, können auch in der qualitativen Forschung sinnvolle *Quantifizierungen* ermöglicht werden. (vgl. Mayring 1999, 23-25).

Zur hier angestrebten Erforschung persönlicher Perspektiven der untersuchten Personen eignet sich also besonders der qualitative Ansatz. So kann die subjektive und soziale Bedeutsamkeit einer Erkrankung aufgedeckt werden. Analysen können zeigen, wie jeder Einzelne sein Leben mit dieser Erkrankung organisiert, bewältigt. Zusammenhänge werden im konkreten Kontext des jeweiligen Falls beschrieben und aus ihm erklärt (vgl. Flick 2000b, 15).

### 6.3. Untersuchungspläne / Forschungsdesign

Die Planung einer Untersuchung bezieht Überlegungen zur Konzeption der Datenerhebung und -analyse ebenso mit ein wie die Auswahl des so genannten „empirischen Materials“, also Situationen, Personen u.Ä.. Eine etwas weiter gehende Ausdifferenzierung unterscheidet folgende Komponenten, die bei der Konzeption eines Forschungsvorhabens zu berücksichtigen sind:

- Zielsetzung,
- theoretischer Rahmen und
- konkrete Fragestellung der Studie,
- Auswahl des „empirischen Materials“,
- methodische Herangehensweisen,
- Grad an Standardisierung und Kontrolle
- Generalisierungsziele und
- die zur Verfügung stehenden zeitlichen, personellen und materiellen Ressourcen. (vgl. Flick 2000a, 253).

Es geht somit um „die grundsätzliche Untersuchungsanlage, im angelsächsischen Raum unter dem Begriff »design« bekannt, auch als Forschungsarrangement, Forschungstypus oder Forschungskonzeption bezeichnet.“ (Mayring 1999, 27). Diese Bezeichnungen werden im weiteren Verlauf synonym zum Begriff Untersuchungsplan verwendet.

In der Literatur finden sich unterschiedlich breite Fächer so genannten Basis- oder Forschungsdesigns (u.a. bei: Flick 2000a, 253–257; Lamnek 1993b; Mayring 1999, 27–47). Dabei legt Mayring (1999, 27) besonderen Wert auf die Unterscheidung zwischen Untersuchungsplan und qualitativen Erhebungsverfahren, weil dies einen gegenstandsangemessenen und flexiblen Einsatz qualitativer Methoden ermöglicht. Ein Untersuchungsplan beinhaltet das Untersuchungsziel und den -ablauf sowie die Regeln für die Kommunikation zwischen Forschenden und Probanden (vgl. ebd.).



Bevor eine Auswahl möglicher Erhebungsverfahren beschrieben wird, sollen zunächst einige für die vorliegende Untersuchung relevante Konzeptionen von Forschungsdesigns kurz vorgestellt werden. Im Einzelnen sind dies:

- Fallstudien oder Einzelfallanalysen
- Vergleichsstudien,
- retrospektive Studien,
- Momentaufnahmen zum Zeitpunkt der Untersuchung

(vgl. Flick 2000a, 253–256; Lamnek 1993b, 4–34; Mayring 1999, 28–32).

*Fallstudien* versuchen einen „Fall“ genau zu beschreiben bzw. zu rekonstruieren. „Dabei ist das entscheidende Problem die Identifikation eines für die Fragestellung der Untersuchung aussagekräftigen Falls, die Klärung was zum Fall noch dazugehört und welche methodischen Zugänge seine Rekonstruktion erfordert“ (Flick 2000a, 254). Diese von Mayring (1999, 28) so genannten *Einzelfallanalysen* wollen die Komplexität und Ganzheit eines Falles erhalten, so dass z.B. die Zusammenhänge von Funktions- und Lebensbereichen und die lebensgeschichtlichen Zusammenhänge der beforschten Personen untersucht werden können.

In einer *Vergleichsstudie* wird eine größere Anzahl von Fällen auf bestimmte Details hin untersucht. So können z.B. mehrere Biografien bezüglich konkreter Krankheitserfahrungen und dem weiteren Lebensverlauf miteinander verglichen werden (vgl. Flick 2000a, 254).

*Retrospektive Studien* erforschen rückblickend ausgewählte Ereignisse und Prozesse, um deren Einfluss auf den jeweiligen Lebenslauf analysieren zu können. Dies geschieht durch das Vergleichen, Typisieren oder Kontrastieren mehrerer Fallanalysen (vgl. Flick 2000a, 255).

Zustandsbeschreibungen zum Zeitpunkt der Forschung prägen die *Momentaufnahmen*. Auch wenn dabei Beispiele aus früheren Zeiten mit einfließen können, interessiert nicht die retrospektive Sicht, sondern die im Moment der Erhebung angetroffene Situation (vgl. ebd.).

## 6.4 Verfahren qualitativer Forschung

Mayring (1999, 48ff) beschreibt so genannte Prototypen qualitativer Verfahren, die jeder Forschende an jeweils seine besonderen Bedingungen anpassen soll. Er differenziert dabei zwischen den

- Erhebungstechniken, also den Verfahren, die der Datengewinnung dienen,
- Aufbereitungstechniken, die das gewonnene Material sichern und strukturieren und den
- Auswertungstechniken.

Für die geplante Untersuchung war es zunächst erforderlich einen Überblick über mögliche Erhebungstechniken zu bekommen. Hieraus folgte die Festlegung auf eine bestimmte Methode, auf das problemzentrierte Interview. Eine weitere wichtige Entscheidung betraf die Bestimmung der Auswahlkriterien für die Zusammenstellung der Untersuchungsgruppe, das so genannte „Sampling“. Überlegungen zur Gestaltung der Interviewsituation folgten. Die Wahl der Auswertungstechnik, die auch die Art der Aufbereitung beinhaltet bildete den Abschluss der im Folgenden beschriebenen Vorgehensweise.

#### 6.4.1 Überblick über die Erhebungstechniken

„Wer das Handeln von Menschen, ihre Alltagspraxis und Lebenswelten empirisch untersuchen will, hat im Prinzip zwei Möglichkeiten: Man kann mit den Beteiligten Gespräche über ihr Handeln führen und entsprechende Dokumente sammeln in der Hoffnung, auf diese Weise gehaltvolle Informationen *über* die interessierende Praxis zu erhalten. Oder man sucht nach Wegen und Strategien, an dieser Alltagspraxis möglichst längerfristig teilzunehmen [...]“ (Lüders 2000, 384).

Lüders argumentiert hier auf eine bestimmte Methode qualitativer Sozialforschung hin, nämlich die der so genannten teilnehmenden Beobachtung oder Ethnografie. Dieses Verfahren ist gekennzeichnet durch eine länger dauernde Teilnahme am Alltagsleben der zu untersuchenden Menschen (vgl. ders., 391). Außer solchen Feldforschungsmethoden finden noch eine Vielzahl anderer Verfahren Anwendung; Beispiele finden sich u.a. bei Lamnek 1993b, Flick/Kardorff/Steinke 2000 und Flick 2000b. Mehrheitlich werden sprachliche Dokumente verarbeitet und sehr selten Bilder, Zeichnungen oder andere Ausdrucksformen (vgl. Mruck/Mey 2000, Absatz 20; Mayring 1999, 49). In der deutschsprachigen qualitativen Sozialforschung wird nach wie vor bei der Erhebung von Daten auf unterschiedliche Interviewverfahren zurückgegriffen. Von hochstrukturierten bis hin zu maximal offenen Verfahren, die den Gestaltungsspielraum sowohl der Interviewenden als auch der Interviewten sehr verschieden definieren reichen die Möglichkeiten im Rahmen qualitativer Forschungen.

Beschreibungen verschiedener qualitativer Interviewverfahren finden sich z.B. bei Flick (2000b, 94-114), Friebertshäuser (1997), Hopf (2000), Lamnek (1993b, 68-92) und Mayring (1999, 49-57). In der einschlägigen Literatur gibt es eine große Vielfalt von Begriffen für qualitative Interviews. Aber selbst unter derselben Bezeichnung verbergen sich bei unterschiedlichen Autoren verschiedene Inhalte (vgl. Lamnek 1993b, 69).

Besonders weit verbreitet sind das so genannte *narrative Interview* (vgl. Hopf 2000, 355; Flick 2000b, 116-124; Lamnek 1993b, 70-74; Mayring 1999, 54-57) und das *problemzentrierte Interview* von Andreas Witzel (vgl. Flick 2000b, 105-109; Lamnek 1993b, 74-78; Mayring 1999, 50-54; Witzel 1989; Witzel 2000). Beide Verfahren sind dadurch gekennzeichnet, dass zwar auch reine biografische Daten abgefragt werden können, aber in erster Linie wird dem Interviewten Gelegenheit gegeben, seine eigene Sicht auf sein Leben oder einen Abschnitt hieraus mitzuteilen (vgl. Mruck/Mey 2000, Absatz 21). Als es um die Auswahl des passenden Erhebungsverfahrens für die vorliegende Untersuchung ging, fiel die Entscheidung aus der Vielzahl der qualitativen Interviews zwischen diesen beiden Verfahren.

Das narrative Interview ist zunächst gekennzeichnet durch eine Eingangsfrage, die eine so genannte „erzählgenerierende“ Wirkung haben soll. Dies bedeutet, dass eine weitgehend offen gehaltene Frage des Forschers den Befragten zu einer freien Stegreif-erzählung anregen soll. Ein wichtiges Prinzip dieser Methode ist die autonome, unbeeinflusste Schilderung. Deshalb soll der Interviewer nicht eingreifen, keine Zwischenfragen stellen, sondern aufmerksam zuhören und lediglich durch Gesten und non-direktive, kur-

ze Einlassungen den Erzählfluss in Gang halten. Zusätzlich notiert der Forscher stichpunktartig für ihn offen gebliebene Punkte der Erzählung. Erst wenn der Befragte zum Ende gekommen ist, können Nachfragen gestellt werden. Auch diese sollen wieder möglichst offen formuliert sein, damit weitere Erzählungen angeregt werden. Einschätzungen des Interviews und der Interviewsituation können ebenso den Abschluss des Interviews bilden, wie der Versuch die Befragten sich selbst interpretieren zu lassen, sie also als Experten ihrer selbst mit einzubeziehen (vgl. Hopf 2000, 355-357; Lamnek 1993b, 70-74).

Die Kritik an dieser Methode setzt zum einen an ihrem Anspruch der nicht beeinflussten Schilderung an; denn mit der Aufforderung durch bestimmte erzählungsgenerierende Einflüsse des Interviewers die Berichte in Gang zu halten bzw. weitere Erzählungen anzuregen, erkennen die Vertreter dieser Methode an, dass auch hier eine Beeinflussung durch den Befragenden geschieht. Weitere Einwände ergeben sich für die vorliegende Untersuchung aus der besonderen Situation der zu befragenden jungen Männer. Langjährige Erfahrungen in der Begleitung von Jungen mit DMD zeigen eine breite Varianz an Verhaltensweisen. Ein bedeutender Teil dieser Jungen fällt dadurch auf, dass sie in sich zurückgezogen, sehr ruhig wirken. Entsprechende Hinweise finden sich auch in der Literatur, so z.B. bei Haupt (1984; 1990; 1996), auch bei Daut (1978; 2001b; 2002), Seifert (1991, 507), Ortmann (1995, 162/163). Auch wenn nicht in allen Fällen von ruhigem oder gar ängstlichem Verhalten gesprochen werden kann und natürlich auch Veränderungen im Entwicklungsverlauf beobachtet werden, so war dieser Punkt doch wesentlich für die Entscheidung gegen das narrative Interview. Eine solche Vorgehensweise könnte zu einer nicht verantwortbaren Verunsicherung bei den Befragten führen. Weiter erschien es schwierig, offene Fragen zu formulieren, die Erzählungen generieren könnten mit umfassendem Informationsgehalt zu den formulierten Fragestellungen dieser Arbeit. Auch ist beim streng narrativen Interview nicht ohne weiteres zu erwarten, dass der Erzähler bereit ist, über ihm unangenehme Erfahrungen zu berichten.

„Denn gerade die Spezifika einer Forschungssituation, wie sie bei einem narrativen Interview hergestellt wird, geben dem Befragten Gelegenheit, relevante biographische Erfahrungen auszublenzen und seine Geschichte um phantasievoll eingelagerte fiktive Passagen zu ergänzen.“  
(Böttger 1996, 138).

Das im Folgenden beschriebene problemzentrierte Interview dagegen bietet adäquatere Voraussetzungen, um entspannte Gesprächssituationen mit Menschen zu schaffen, deren kommunikatives Verhalten eher als zurückhaltend und wortkarg erwartet wird. So kann in der Interaktion dazu ermutigt werden, auch über schwierigere Lebensereignisse zu sprechen. Auf Seiten des Forschers wird ein reflektiertes Interaktionsgeschehen zwischen Befragendem und Befragtem dazu führen, dass mögliche Einflüsse eher transparent werden.

#### 6.4.2 Das problemzentrierte Interview

Dieses Erhebungsverfahren gehört zu den halbstrukturierten Interviews und ist somit an einen Leitfaden gebunden, mit dem der Umfang der zu erhebenden Informationen festgelegt wird.

Fragestellung und Gegenstandsangemessenheit sind wie bei der grundsätzlichen Entscheidung zwischen quantitativer und qualitativer Forschungsmethode auch zentrales Kriterium bei der Wahl eines Erhebungsverfahrens. Wesentliche Gründe, die den Ausschlag für die Anwendung dieses Verfahrens gegeben haben, sind folgende:

- Die gleichen - im letzten Punkt beschriebenen - Gründe im Zusammenhang mit vermuteter (verbaler) Zurückhaltung (eines Teils) der Gesprächspartner, die zu einer Entscheidung gegen das narrative Interview geführt haben, sprechen für das problemzentrierte Interview. In den weiter unten folgenden Ausführungen wird die Angemessenheit bezüglich des zu befragenden Personenkreises deutlich.
- Die zentrale Fragestellung auch dieser Arbeit basiert auf einem theoriegeleiteten Vorverständnis, mit dem der Forscher in die Interviewsituation geht. Er lässt dabei aber Raum für „die Konzeptgenerierung durch den Befragten“ (*Lamnek 1993b, 74; vgl. Mayring 1999, 50*). Man kann also hier von einer „Kombination aus Induktion und Deduktion mit der Chance auf Modifikation der theoretischen Konzepte des Forschers“ (*Lamnek 1993b, 75*) sprechen.

Interviews, so auch jene der vorliegenden Untersuchung, sollen Aufschluss geben über zurückliegende Erfahrungen und Zusammenhänge. Dabei ist zu beachten, dass sich gerade in der Retrospektive eigene Lebenserfahrungen der Vergangenheit mit denen der Gegenwart und ebenso mit angestrebten Idealen vermischen können. Äußerungen in Interviews können aber auch abhängig sein von antizipierten Erwartungen des Gesprächspartners und dem Wunsch, eigene Einstellungen und Handlungen plausibel erscheinen zu lassen.

*Witzel* beschreibt drei von ihm so titulierte „Grundpositionen des problemzentrierten Interviews“. Namensgebend ist dabei das zentrale Kriterium der Problemzentrierung, das an gesellschaftlich relevanten Problemstellungen ansetzt und deren objektive Rahmenbedingungen der Forscher vorher erkundet hat. Dies dient zum einen dem Verstehen des Interviewten, aber auch dazu, Fragen bzw. Nachfragen zum Problem zu stellen. Das zweite Kriterium der Gegenstandsorientierung fordert die flexible Anpassung an Bedingungen der Befragten und der jeweiligen Situation. Schließlich ist unter dem Begriff der Prozessorientierung die schrittweise Gewinnung und Überprüfung der Daten im gesamten Verlauf der Forschung gemeint. Gelingt der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung, kann dies dazu beitragen, dass sich immer wieder neue Aspekte zum gleichen Thema entwickeln, Widersprüche sichtbar werden, vorausgegangene Aussagen korrigiert werden (*vgl. Witzel 2000, Absätze 4-6; Mayring 1999, 50f; Flick 2000b, 105f*). Gerade die beiden letzten Kriterien lassen diese Interviewmethode als besonders geeignet für die zu befragenden jungen Männer mit DMD erscheinen: Eine selbstständig gestaltete und im Gang gehaltene Erzählung, wie beim narrativen Interview, wird nicht gefordert; trotzdem ist bei zunehmendem Vertrauen Raum dazu. So sollen in Gang gekommene Erzählungen, die über die gestellten Fragen hinausgehen, während der Interviews nicht unterbrochen werden. Einzelne Gespräche können so, im Einzelfall auch phasenweise, stärker narrative Anteile haben. Den eher wortkargen Gesprächspartnern, die sich

abwartend und zurückhaltend verhalten bietet der Interview-Leitfaden durch die Fragen entsprechende Sicherheit und lässt doch offene Reaktionen zu, weil keine Antwortvorgaben gemacht werden. Des Weiteren können durch behutsam geführte Gespräche auch für den Befragten unangenehme Themen angesprochen und je nach Situation vertieft werden.

Vier Instrumente des problemzentrierten Interviews lassen sich beschreiben:

1. Der Kurzfragebogen erfasst quantitative Daten (z.B. Alter, Schullaufbahn, Ausbildung, Beruf, Wohnform u.ä.), hat darüber hinaus aber auch die Funktion eines „warming-up“ und kann bereits einen Gesprächseinstieg ermöglichen.
2. Mit Hilfe von Tonband- oder eventuell auch Videoaufnahmen wird das Gespräch authentisch aufgezeichnet. Die sich anschließende Transkription bietet die Grundlage für eine fundierte Auswertung.
3. Der Leitfaden enthält die Themenbereiche zu der Forschungsfragestellung in Form von Formulierungsvorschlägen für die Fragen und eventuell möglichen Alternativen. Im Idealfall dient er dem Forscher sozusagen im Hintergrund des Interviews als Gedächtnisstütze bzw. als Kontrolle, ob alle vorgesehenen Inhalte auch angesprochen wurden. Ein stockendes Gespräch kann damit aber auch wieder neu angestoßen werden.
4. Ein Postskriptum, das direkt im Anschluss an jedes Interview vom Forscher erstellt wird, gibt spontane Eindrücke des Gesprächs, eventuelle nonverbale Reaktionen, besondere Bedingungen u.Ä. wieder. Diese Notizen können Auswertung und Interpretation der Gesprächsaufzeichnungen ergänzen. (vgl. *Witzel 2000, Absätze 7-10; Lamnek 1993b, 77*).

*Witzel* selbst spricht beim problemzentrierten Interview ursprünglich von einer Methodenkombination und benennt als deren Teilelemente das „qualitative Interview“, die „biografische Methode“, die „Fallanalyse“, die „Gruppendiskussion“, den „Auswertungsprozess“ und schließlich die „Erzählungs- und Verständnis generierenden Kommunikationsstrategien“ (vgl. *Witzel 1989, 235ff.*). In seinem aktuellen Beitrag zum Thema steht das problemzentrierte Interview und dessen Auswertung im Vordergrund seiner Ausführungen, während er die multimethodische Konzeption dabei offener skizziert (vgl. *Witzel 2000*). *Mayring (1999, 50)* fasst etwas weiter alle Formen offener und halbstrukturierter Befragungen unter diesen von *Witzel* geprägten Begriff des problemzentrierten Interviews. Er plädiert ferner dafür, das starre „Schulendenken zu überwinden“ und schlägt deshalb vor, Untersuchungspläne und die Verfahren zur Erhebung, Aufbereitung und Auswertung der Daten frei miteinander zu kombinieren (vgl. *Mayring 1999, 107*).

#### **6.4.3 Zur Auswertung**

Problemzentrierte Interviews sind nicht an ein Auswertungsverfahren gebunden. Allerdings werden vor allem so genannte kodierende Verfahren eingesetzt. Einen Überblick über die verschiedenen Möglichkeiten bietet *Flick (2000, 196ff)*. Zur Anwendung kommt sehr oft die qualitative Inhaltsanalyse, die von *Mayring (1995)* detailliert auf der Grundlage von Transkriptionen offener Interviews ausgearbeitet wurde. Durch schrittweises Bearbeiten soll sprachliches Material, meistens Texte, systematisch analysiert werden. Anhand eines theoriegeleiteten, am Material entwickelten Kategoriensystems werden die

„Aspekte festgelegt, die aus dem Material herausgefiltert werden sollen.“ (Mayring 1999, 91).

Aus verschiedenen in der Literatur beschriebenen qualitativen Analysetechniken differenziert Mayring (1995, 53ff) drei Grundformen inhaltsanalytischen Vorgehens:

1. Durch die *Zusammenfassung* wird das vorliegende Material auf eine überschaubare Größe reduziert, die aber nach wie vor alle wesentlichen Inhalte repräsentiert. Dies geschieht durch die vier Regelgruppen *Paraphrasierung*, *Generalisierung auf das Abstraktionsniveau*, *Erste Reduktion* und *Zweite Reduktion*. Im Ergebnis erhält man abstrakte Paraphrasen, die Kategorien untergeordnet werden, die wiederum eine Deskription des Einzelfalls ermöglichen.
2. Bei der *Explikation* handelt es sich um eine Kontextanalyse. Unverständliche oder unklare Textpassagen sollen in diesem Verfahren erläutert werden. Dies kann auf zwei verschiedene Arten geschehen. Mayring spricht von einer „engen Kontextanalyse“, wenn zur näheren Erläuterung einer ausgewählten Textstelle ausschließlich auf Material aus dem Gesamttext zurückgegriffen wird. Die „weite Kontextanalyse“ dagegen bezieht in ihre Betrachtung zusätzliches Material mit ein, wie z.B. eigene Beobachtungen und Notizen aus der Interviewsituation (Mayring 1995, 73).
3. Die dritte und zentrale Analysetechnik ist die der *Strukturierung*. Sie zielt darauf, „eine bestimmte Struktur aus dem Material herauszufiltern“ (ders., 76), „unter vorher festgelegten Ordnungskriterien einen Querschnitt durch das Material zu legen oder das Material aufgrund bestimmter Kriterien einzuschätzen“ (ders., 54). Dazu wird in drei Schritten ein Kategoriensystem erstellt:

„1. *Definition der Kategorien*

Es wird genau definiert, welche Textbestandteile unter eine Kategorie fallen.

2. *Ankerbeispiele*

Es werden konkrete Textstellen angeführt, die unter eine Kategorie fallen und als Beispiele für diese Kategorie gelten sollen.

3. *Kodierregeln*

Es werden dort, wo Abgrenzungsprobleme zwischen Kategorien bestehen, Regeln formuliert, um eindeutige Zuordnungen zu ermöglichen“ (ders., 77).

Mayring unterscheidet vier Untergruppen bei der Strukturierung: Bei der *formalen Strukturierung* kann nach formalen Aspekten eine innere Struktur herausgefiltert werden. Wird Material zu bestimmten Inhaltsbereichen erfasst, so nennt er dies *inhaltliche Strukturierung*. Bei der *typisierenden Strukturierung* werden besonders markante Bedeutungen aus dem Material herausgelöst und beschrieben; diese „Typen“ können sowohl Personen als auch typische Merkmale sein. *Skalierende Strukturierung* versucht das Material auf einer Skala einzuordnen (Mayring 1995, 79ff).

In dieser Arbeit beschreibt das 7. Kapitel *Durchführung der Untersuchung* die praktische Umsetzung einzelner hier dargestellter methodischer Aspekte der qualitativen Inhaltsanalyse.

## 6.5 Gütekriterien

Für die qualitative Forschung werden unterschiedliche Zugänge zur Prüfung der Ergebnisse diskutiert:

- a) Zum einen die Übertragung bzw. Anpassung klassischer Gütekriterien der quantitativen Forschung, wie Validität, Reliabilität und Objektivität auf die Erfordernisse und Besonderheiten qualitativer Forschung (vgl. Lamnek 1993a, 152ff).
- b) Die Anhänger der zweiten Position (vgl. Mayring 1999, 117ff; Steinke 2000, 323ff) hegen an dieser Übertragbarkeit grundsätzliche Zweifel, weshalb sie eigene methodenspezifische Gütekriterien entwickelt haben.
- c) Die dritte radikale Variante stellt die Formulierung von Qualitätskriterien grundsätzlich in Frage (vgl. Flick 2000b, 240; Steinke 2000, 319-321).

„Die Zurückweisung von Kriterien entsprechend der dritten Position birgt die Gefahr der Beliebigkeit und Willkürlichkeit qualitativer Forschung. Nicht zuletzt resultieren daraus Probleme für die weitere Anerkennung qualitativer Forschung [...]“ (Steinke 2000, 321/322).

Steinkes Argumentation aufgreifend werden im Folgenden die Positionen a) und b) näher beschrieben.

### 6.5.1 Klassische Gütekriterien: Validität - Reliabilität - Objektivität

Für eine kritische Anpassung quantitativer Gütekriterien an die Erfordernisse qualitativer Forschung tritt Lamnek (1993a, 152ff) ein. Er fordert Validität auch für die Befunde qualitativer Forschung. Dabei sieht er weniger Probleme für den Akt der Datenerhebung als für die Auswertung und Interpretation der Ergebnisse. Hier gesteht er zu, dass die quantitativen Techniken besser abgesichert sind (vgl. ders., 171). Er beschreibt fünf Methoden der Validitätsfeststellung:

- Unter der *ökologischen Validierung* versteht er die Gültigkeit im natürlichen Lebensraum der Untersuchten.
- *Kommunikative Validierung* vollzieht sich durch die Rückvermittlung der Analysen und Interpretationen an die Befragten, um diese dadurch zu bestätigen.
- Wird das Vorwissen offen gelegt und die Verbindung zur Interpretation deutlich, so spricht man von *argumentativer Validierung*.
- Die *kumulative Validierung* verbindet mehrere, als richtig anerkannte Resultate anderer Untersuchungen.
- Schließlich ist die *Validierung an der Praxis* eine weitere Möglichkeit, die Gültigkeit der Ergebnisse zu überprüfen. (vgl. ders., 165ff).

Quantitative Kriterien der Reliabilität, wie z.B. Stabilität und Genauigkeit der Messung und die Konstanz der Messbedingungen lassen sich nicht in Einklang bringen mit den Prinzipien qualitativer Forschung. Schon der hier zentrale kommunikative Aspekt wird kaum „zuverlässige“ Ergebnisse in einer Wiederholungsuntersuchung bringen. Die besondere Wertschätzung, die den befragten Menschen entgegengebracht wird, verbietet geradezu einen solchen oberflächlichen Vergleich. Vor allem eine der weiter oben be-

schriebenen 13 Säulen qualitativer Forschung nach *Mayring (1999, 19)*, nämlich die der *Introspektion*, kann verzerrende Einflüsse abmildern oder gar verhindern (vgl. *ders., 173ff*).

Das Gütekriterium der Objektivität erfährt nach *Lamnek (1993a, 178ff)* eine Neubewertung. So entsteht sie u.a. aus der Analyse der Subjektivität der Interaktionspartner. Auch hier lässt sich wieder eine der 13 Säulen von *Mayring (1999, 19)* zur Verdeutlichung heranziehen: Objektivität ist durch die Offenlegung und Analyse der Forscher-Gegenstands-Interaktion gegeben. Für *Lamnek* ist besonders wichtig, dass Objektivität dadurch erreicht wird, dass „die Relevanz vom untersuchten Subjekt bestimmt wird.“ (*Lamnek 1993a, 186*).

### **6.5.2 Methodenspezifische Gütekriterien**

*Mayring (1999, 117ff)* entwickelt sechs übergreifende, d.h. für unterschiedlichste qualitative Untersuchungspläne geeignete, allgemeine Gütekriterien. Sie sind abgeleitet aus den von ihm formulierten Grundsätzen qualitativer Forschung (siehe Kapitel 6.2 *Grundsätze qualitativer Forschung*). *Steinke (2000)* widmet sich in ihrem Beitrag insgesamt sieben „Kernkriterien“. Nur ein oder zwei Kriterien innerhalb eines Projektes anzuwenden, wird als nicht ausreichend angesehen.

„Die Kriterien und Prüfverfahren sollten für die Anwendung *untersuchungsspezifisch* - d.h. je nach Fragestellung, Gegenstand und verwendeter Methode - konkretisiert, modifiziert und gegebenenfalls durch weitere Kriterien ergänzt werden“ (*Steinke 2000, 324*).

Dieser Überlegung folgend werden im Anschluss acht methodenspezifische Gütekriterien formuliert. Dazu werden die Ansätze von *Mayring (1999)* und *Steinke (2000)* miteinander verbunden. Die Bedeutsamkeit der einzelnen Gütekriterien für die vorliegende Studie wird jeweils begründet.

#### **6..5.2.1 Verfahrensdokumentation**

Eine detaillierte und umfassende Beschreibung des gesamten Verfahrens ist vor allem auch deshalb von großer Bedeutung, um die speziell für den Untersuchungsgegenstand entwickelten oder modifizierten Methoden transparent und nachvollziehbar zu machen. Dies bezieht sich logischerweise auf alle Teile des Verfahrens: die Formulierung des Vorverständnisses, die Zusammenstellung der gewählten Verfahren qualitativer Analyse, die Durchführung der Untersuchung und schließlich die Auswertung (vgl. *Mayring 1999, 119*). *Steinke (2000, 324ff)* spricht hier von „intersubjektiver Nachvollziehbarkeit“.



### 6.5.2.2 Argumentative Interpretationsabsicherung

Da Interpretationen im qualitativen Forschungsprozess breiten Raum einnehmen und sie eben nicht bewiesen werden können, müssen sie fundiert argumentativ begründet werden. Sinnvoll theoriegeleitet sind Vorverständnis und Interpretation einander angepasst (vgl. Mayring 1999, 119).

Das auf die vorliegende Untersuchung angewandte Auswertungsverfahren der qualitativen Inhaltsanalyse entwickelt seine Kategorien theoriegeleitet. Das Forschungsvorverständnis ist damit schon in der Vorbereitung der Untersuchung repräsentiert. Die argumentative Begründung der Interpretation der gewonnenen Daten erfolgt dann bei der Auswertung und Diskussion.

### 6.5.2.3 Regelgeleitetheit

Wie bereits weiter oben in Kapitel 6.2 *Grundsätze qualitativer Forschung* gezeigt, hat die Offenheit gegenüber dem Forschungsgegenstand einen besonders hohen Stellenwert. Gerade deshalb ist aber auch die Beachtung von Verfahrensregeln gefordert. Die einzelnen Schritte müssen vorher festgelegt werden, einer klaren Struktur folgend, auch wenn das Prinzip der Offenheit Änderungen im Prozess zulässt, ja verlangt, wenn dies erforderlich wird (vgl. ders, 120). Dieser Aspekt ist bei Steinke (2000, 326) ein Teil des von ihr beschriebenen Kriteriums der „intersubjektiven Nachvollziehbarkeit“.

Dieser Forderung wird zunächst dadurch entsprochen, dass im methodischen Teil dieser Arbeit die einzelnen Verfahrensschritte dargelegt und auf Forschungsfragestellung und -gegenstand hin begründet sind. Schließlich unterliegt auch die Auswertung und Interpretation diesem Kriterium.

### 6.5.2.4 Nähe zum Gegenstand

Als ein wichtiges Gütekriterium gilt, inwieweit es gelingt, möglichst nahe an die Alltagswelt der zu beforschenden Menschen zu kommen. Das Forschungsinteresse richtet sich ja auf konkrete soziale Fragen, auch im Interesse der Befragten. Dieses gemeinsame Anliegen fördert die größtmögliche Nähe zwischen den Partnern (vgl. ebd.). Auch bei Steinke (2000, 326ff) findet sich dieses Kriterium unter der Bezeichnung „Indikation des Forschungsprozesses“.

Alle Interviews fanden im gewohnten Lebensraum statt (zu Hause oder im Pflegeheim). Gesprächsgegenstand waren u.a. auch die persönlichen Lebensumstände. Des Weiteren waren meine Vorerfahrungen und Fachkenntnisse im Zusammenhang mit angesprochenen medizinischen und psychosozialen Aspekten der Duchenne Muskeldystrophie gefragt. Dies galt für den gesamten Zeitraum des Besuches, dokumentiert sich aber darüber hinaus noch in weiter bestehenden Kontakten per e-mail. Damit ist auch dieses Kriterium umfassend berücksichtigt.

### 6.5.2.5 Kommunikative Validierung

Die befragten Menschen werden nicht als Lieferanten von Daten gesehen, sondern als denkende Subjekte ist ihre ganz persönliche Sicht auf die geschilderten Prozesse gefragt. So können vor allem auch Rekonstruktionen subjektiver Bedeutungen abgesichert werden. Dieser Dialog kann „wichtige Argumente zur Relevanz der Ergebnisse“ (Mayring 1999, 121) beisteuern.

Das leitfadengestützte problemzentrierte Interview bietet hierfür durch seine Anlage genügend Raum. Die Interviews entwickelten sich jeweils zu einem Gespräch, in dem subjektive Sichtweisen geäußert und transparent werden konnten. Eine weitere von *Mayring (ebd.)* vorgeschlagene Option, nämlich die Diskussion der Interpretationen bei einem erneuten Treffen mit den Befragten, erschien aus organisatorischen Gründen als nicht sinnvoll (sehr große Entfernungen durch weit auseinander liegende Wohnorte der einzelnen Interviewpartner; sehr umfangreiche Datenmengen mit durchschnittlich 20 kleinformatig transkribierten Textseiten.).

#### **6.5.2.6 Indikation des Forschungsprozesses**

*Steinke (1999, 326ff)* erhebt die „Gegenstandsangemessenheit“, eine der Grundbedingungen qualitativer Forschung, zu einem Gütekriterium. Sie fasst es damit aber weiter, weil es als Gütekriterium den gesamten Forschungsprozess auf seine Angemessenheit überprüfen soll.

Es werden sechs Teile beschrieben:

1. Die „Indikation des qualitativen Vorgehens“ entscheidet über die Angemessenheit des qualitativen Vorgehens auf dem Hintergrund der Fragestellung (und diskutiert eventuell als Alternative eine quantitative Methode). Dieser Punkt wurde in den Ausführungen des Methodischen Teils dieser Arbeit bereits diskutiert.
2. Die „Indikation der Methodenwahl“ geht den Fragen nach, ob die Methoden gegenstandsangemessen sind, ob den Befragten ausreichend Gelegenheit für Äußerungen gegeben wurde, ob so offen gestaltet wurde, dass Irritationen des Vorwissens möglich sind (um Neues, Überraschendes aufzudecken) und schließlich ob der Forscher längere Zeit im Untersuchungsfeld anwesend war (besonders dann, wenn ihm diese Lebenswelt fremd ist). Genauere Angaben, was unter einem längeren Zeitraum zu verstehen ist, werden jedoch nicht gemacht. Die Auswahl des Erhebungsverfahrens und die Ausgestaltung des Interviews sind offen angelegt. Ob damit auch Neues aufgedeckt werden konnte, wird die Auswertung zeigen. Der im jeweiligen Untersuchungsfeld verbrachte Zeitraum wird als ausreichend betrachtet, auch weil aus jahrelanger praktischer Tätigkeit die untersuchte Lebenswelt bekannt ist.
3. Die „Indikation von Transkriptionsregeln“ verlangen einfach zu schreibende und leicht lesbare Verschriftlichungen.
4. Die „Indikation der Samplingstrategie“ beurteilt die adäquate Auswahl der zu untersuchenden Personen.
5. Die „Indikation der methodischen Einzelentscheidungen im Kontext der gesamten Untersuchung“, also passen Erhebungs- und Auswertungsverfahren zueinander?
6. Die „Indikation der Bewertungskriterien“ überprüft die Angemessenheit der Qualitätskriterien bezüglich Gegenstand, Methode und Fragestellung.

Auf diese Punkte bezogene Aussagen über die vorliegende Studie finden sich sowohl in diesem 6. Kapitel als auch im folgenden 7. Kapitel, bei dem es um die konkrete Durchführung der Untersuchung geht.

#### 6.5.2.7 Relevanz

Das Kriterium der „Relevanz“ klärt zwar die Bedeutsamkeit der Fragestellung gleich zu Beginn einer Untersuchung, die zweite Frage aber, welchen Beitrag die aus der Untersuchung entwickelte Theorie leistet, lässt sich logischerweise erst am Ende beantworten (vgl. Steinke 2000, 330).

#### 6.5.2.8 Reflektierte Subjektivität

Die Rolle, die der Forscher als Subjekt und Teil der sozialen Welt, die er erforschen will, einnimmt, beeinflusst den gesamten Prozess der Untersuchung. Dies muss „möglichst weitgehend methodisch reflektiert in die Theoriebildung einbezogen“ (Steinke 2000, 331) werden. Geschieht dies, so ist das Kriterium der *reflektierten Subjektivität* erfüllt. In der vorliegenden Untersuchung ist dies das Prinzip in allen Phasen. Die Rolle des Forschers ist von der Vorbereitung über die Durchführung bis zur Auswertung und Interpretation immer wieder Gegenstand kritischer Reflexion.

Dieses hier vorgestellte System von Gütekriterien ist auf die vorliegende Untersuchung adaptiert und folgt nicht streng einer einzigen vorgegebenen theoretischen Grundidee, sondern ist ein *offenes* und *flexibles* Konglomerat aus den mehrfach zitierten Konzepten von Mayring (1999) und Steinke (2000). Mit dieser *Offenheit* und *Flexibilität* sind zwei wesentliche Prinzipien qualitativer Forschung, wie sie von Lamnek (1993a, 21ff) gefordert wurden, erfüllt.

## 7 Durchführung der Untersuchung

Mayrings allgemeines Ablaufmodell für das Vorgehen bei der Analyse des zu untersuchenden Textmaterials lässt sich in zehn Stufen darstellen, die aufeinander folgend durchlaufen werden. Diese werden im Folgenden kurz dargestellt und durch Hinweise ergänzt, die das konkrete Vorgehen bei der vorliegenden Untersuchung verdeutlichen:

### 1. *Festlegung des Materials*

Besonders bei größeren Datenmengen ist es vor allem aus ökonomischen Gründen wichtig, genau festzulegen, welches Material verwendet werden soll (vgl. Mayring 1994, 43). Dies bezieht sich nicht nur auf Auswahl und Umfang der Stichprobe, sondern auch die Auswahl der Textstellen: Nur solche werden ausgesucht, die sich auf die jeweilige Forschungsfragestellung beziehen (vgl. Lamnek 1993b, 207).

Im folgenden Gliederungspunkt 7.1 *Zur Gewinnung der Interviewpartner* ist das Vorgehen beschrieben, das Auswahl und Umfang der Stichprobe bestimmte. Alle transkribierten Interviewtexte wurden zunächst vollständig für die Analyse übernommen. Erst beim siebten Schritt, der „Definition der Analyseeinheiten“ (siehe dort), wurde festgelegt, welche Teile der Gesprächsprotokolle für die Auswertung ausgewählt werden sollten.

### 2. *Analyse der Entstehungssituation*

Hier werden nicht nur die Entstehungsbedingungen der Interviews und des (daraus) gewonnenen Materials beschrieben, sondern auch der emotionale, kognitive und Handlungshintergrund des Verfassers, die konkrete Erhebungssituation und die soziokulturellen Hintergründe (vgl. Mayring 1994, 43; Lamnek 1993b, 207).

Hierzu finden sich in der Einleitung zu dieser Arbeit sowie in den folgenden Gliederungspunkten dieses siebten Kapitels nähere Angaben, sodass an dieser Stelle nicht näher darauf eingegangen wird.

### 3. *Formale Charakteristika des Materials*

Hier wird beschrieben, in welcher Form das Material vorliegt und nach welchen Protokollierungsregeln es von welchen Personen erstellt wurde (vgl. Mayring 1994, 43; Lamnek 1993b, 207f).

Im Gliederungspunkt 7.4 *Aufbereitungs- und Auswertungstechniken*, wird dies für die vorliegende Untersuchung detailliert beschrieben.

### 4. *Richtung der Analyse*

In welche Richtung die Analyse zielt, wird festgelegt durch die jeweils ganz speziellen Fragestellungen. Die Analyse kann z.B. die im Interview angesprochenen Themen beschreiben oder etwas über die jeweiligen Personen herausfinden. Also z.B.: Wie lässt sich das gegenwärtige Befinden der interviewten Personen beschreiben? Wie verarbeiten sie kognitiv ihre Situation? Von welchen Handlungen,

mit denen sie ihre Situation zu bewältigen suchen, berichten sie? So sollen durch den Text also „Aussagen über den emotionalen, kognitiven und Handlungshintergrund der Kommunikatoren“ (Mayring 1994, 48) gemacht werden.

Die Richtung der Analyse der vorliegenden Studie wird bestimmt durch die in Kapitel 2 beschriebenen *Fragestellungen der Arbeit*.

5. *Theoriegeleitete Differenzierung der Fragestellung*

Die Fragestellung muss nicht nur vorher genau abgeklärt, sondern auch theoriegeleitet sein, d.h. mit der Theorie bisheriger Forschungen verbunden werden. In der Regel müssen auch Unterfragestellungen differenziert sein (*ebd.*).

Aus den bisherigen Ausführungen im theoretischen Teil dieser Arbeit wird deutlich, welche Theorien dieser Untersuchung zugrunde liegen.

6. *Bestimmung der Analysetechnik(en) und Festlegung des konkreten Ablaufmodells*

Hier werden die einzelnen Interpretationsschritte festgelegt, damit die Analyse nachvollziehbar und intersubjektiv überprüfbar ist. Dadurch wird sie nach Mayring zur wissenschaftlichen Methode (*vgl. ders., 49*).

In der vorliegenden Untersuchung kommt die von Mayring (1995, 55ff) beschriebene qualitative Technik der Zusammenfassung zur Anwendung. Das genaue Ablaufmodell ist weiter unten in Gliederungspunkt 7.5 *Konkrete Auswertungsschritte* beschrieben.

7. *Definition der Analyseeinheiten*

In diesem Schritt wird festgelegt, welche Teile der vorliegenden Interviewprotokolle in die Auswertung mit aufgenommen werden und wie die Textpassagen aussehen sollen, die für eine Kategorie verwendet werden sollen. Mit den so festgelegten Kategorien soll der Text beschrieben werden (*vgl. Lamnek 1993b, 208*).

Um die riesige Datenmenge zu verkleinern, wurden alle transkribierten Interviews Zeile für Zeile gelesen. Als Filter für die Auswahl von Textabschnitten dienten die Fragestellungen, die dieser Arbeit zu Grunde liegen. Diese Textpassagen wurden in eine Tabelle kopiert, in der danach noch weitere Spalten angelegt wurden, die eine Zusammenfassung dieser Aussagen aufnehmen sollten. Daraus wurde schließlich in einem nächsten Schritt das Kategoriensystem erstellt.

8. *Analyse des Materials mittels des Kategoriensystems*

In Kapitel 6.4.3 *Zur Auswertung* sind bereits die von Mayring (1994, 53ff) formulierten qualitativen Analysetechniken ausführlich beschrieben, sodass auf die dort differenzierten drei Grundformen *Zusammenfassung*, *Explikation* und *Strukturierung* an dieser Stelle nicht noch einmal eingegangen werden muss.

Das hier vorliegende Material wurde inhaltlich strukturiert. Dazu wurden die aus den Textausschnitten zusammengefassten Inhaltssequenzen zu Themenbereichen gebündelt. Einzelne Inhaltssequenzen konnten mehrfach zugeordnet werden. In Kapitel 7.5 *Konkrete Auswertungsschritte* finden sich hierzu genauere Angaben.

9. *Interpretation der Ergebnisse*

Die Grundlage für die *Interpretation der Ergebnisse* bildet die Fragestellung der Untersuchung. Generalisierungen können anhand des erstellten Kategoriensystems vorgenommen werden. Lamnek (1993b) kritisiert in diesem Zusammenhang, dass ein solches Vorgehen die einzelnen Personen in ihrer „spezifischen Ganzheit und

singulären Komplexität“ (*ders.*, 216) nicht wissenschaftlich kontrolliert darstellt. Er sieht hier ein deutliches Übergewicht einer quantitativen Skalierung.

Auch bei der vorliegenden Untersuchung sollen Generalisierungen nur sehr vorsichtig getroffen werden, da sich diese sehr individuellen Erfahrungen kaum für eine Verallgemeinerung eignen. Hinzu kommt, dass im Prozess der Datenerhebung vielfältige Einflussfaktoren einwirken, die sich im Nachhinein kaum voneinander trennen lassen.

#### 10. *Anwendung der inhaltsanalytischen Gütekriterien*

Die letzte Stufe des inhaltsanalytischen Ablaufmodells bezieht sich auf die Anwendung von Gütekriterien. In der qualitativen Forschung gibt es hierzu unterschiedliche, zuweilen konträre Positionen.

Wegen der besonderen Bedeutung wurde diesem Punkt ein eigenes Kapitel (siehe 6.5 *Gütekriterien*) gewidmet. Dort ist auch die Relevanz der einzelnen methodenspezifischen Gütekriterien für die vorliegende Untersuchung begründet.

### 7.1 **Zur Gewinnung der Interviewpartner**

Die Auswahl der Gesprächspartner ist durch Thema und Fragestellung der Arbeit begründet. Interviewt werden sollten junge Männer mit Duchenne Muskeldystrophie, die bereit sind, über ihre Erfahrungen und gewonnenen Einstellungen zu berichten. Zwar handelt es sich hier um eine qualitative Studie, die keinen Anspruch auf Repräsentativität erheben kann. Trotzdem sollte versucht werden, ein möglichst breites Spektrum von verschiedenen Interviewpartnern zu gewinnen, um so auch ein möglichst breites Meinungsbild zu erhalten. Die folgenden Überlegungen bildeten zu Beginn der Untersuchung die Grundlage für die Suche nach Interviewpartnern:

- Die zu befragenden jungen Erwachsenen sollen mindestens im 18. Lebensjahr sein, nach Möglichkeit älter. So kann ein bestimmtes Maß an Reflexion über das eigene Leben erwartet werden. Junge Männer mit DMD ab diesem Alter haben bereits schwierige Entwicklungsphasen durchlebt. Als zentral bedeutsam kann angesehen werden, dass zunehmende motorische Abhängigkeit im Widerspruch zu gleichzeitig wachsenden Autonomiebestrebungen steht (*vgl. Ortmann 2000, 266f; Daut 2001a, 391*). Es kann angenommen werden, dass dies und die Auseinandersetzung mit der Progredienz der Erkrankung und allen hieraus folgenden Konsequenzen für das eigene Leben außergewöhnliche intraindividuelle Prozesse in Gang setzt. Die Entwicklung der Persönlichkeit dieser Menschen kann so schon früh eine besondere Dynamik erfahren und in ihren subjektiven Sichtweisen transparent werden. Darüber hinaus können volljährige Gesprächspartner selbst ihr Einverständnis zu der Befragung erklären. Da hier die Zustimmung der Eltern nicht erforderlich ist, erleichtert dies alle notwendigen Absprachen.
- Das Sprachverhalten von Jungen mit DMD wird mit einer großen Bandbreite von Begriffen umschrieben. Sie reichen von „reduziert, karg“ über Schilderungen, dass diese Jungen „sich immer weniger sprachlich mitteilten, dass sie fast verstummten und allenfalls noch auf Befragen stichwortartige Antworten gaben“ bis zu Begriffen wie „lebhaft, sprachgewandt, sehr interessiert“ (*Haupt 1990, 39*). Es sollten nach Möglichkeit junge Männer für die Gespräche gewonnen werden, die eine

möglichst breite Varianz des beschriebenen Verhaltens repräsentieren. Damit sollte gewährleistet werden, dass über die „aktiven“ bis hin zu den eher „passiven“ Gesprächspartnern eine möglichst große Bandbreite von unterschiedlichen Interviewpartnern erreicht wird.

- Auf eine Such-Anzeige zur Gewinnung von Interviewpartnern z.B. im „Muskelreport“, der Vereinszeitschrift der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke, wurde verzichtet. Es kann erwartet werden, dass eher zurückhaltende, „passive“ Menschen sich nicht selbst aktivieren, sich also auf eine Anzeige nicht melden.
- Deshalb wurden die jungen Männer über persönliche Kontakte direkt angesprochen. Hergestellt wurden diese Kontakte auf unterschiedliche Weise: bestehende Verbindungen zu ehemaligen Schülern, Kontakte über mir bekannte Lehrerinnen und Lehrer, über Schulen und Berufsbildungswerke, über so genannte Kontaktpersonen einzelner Landesgruppen der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke, über einen mir bekannten Arzt eines Muskelzentrums in Deutschland, über die Weitervermittlung durch Interviewpartner und über eine Internetrecherche nach Homepages von jungen Männern mit DMD, über die dann direkt Verbindung aufgenommen werden konnte. Die Vermittlung wurde also hauptsächlich über einen bekannten Menschen, im besten Fall über eine „Person des Vertrauens“ initiiert. Dieser Kontakt über Dritte sollte erst einmal die grundsätzliche Bereitschaft für ein Gespräch abklären. Das Signal zur Bereitschaft war dann verbunden mit der Weitergabe der Adresse an mich oder es folgten noch weitere Informationen durch einen Brief von mir an die jungen Männer. Erst danach wurde mit den so gefundenen Personen persönlich, telefonisch, per e-mail oder über Brief Kontakt aufgenommen.
- Für ein differenziertes Gesamtbild scheint es angebracht, die absolvierte Schullaufbahn bei der Auswahl der Gesprächspartner mit zu berücksichtigen. Es sollte darauf geachtet werden, möglichst viele Varianten des Schulbesuchs in den verschiedenen Lebensläufen zu repräsentieren.
- Die Diagnose DMD soll von den jungen Männern selbst bestätigt werden. Ein schriftlich dokumentierter Nachweis, etwa in Form eines Arztberichtes, wird nicht verlangt. Dies erscheint zum einen als zu großer Eingriff in die Privatsphäre und zum anderen könnte dies auch als Misstrauen verstanden werden. Die Interviewsituation wäre so schon im Vorfeld unnötig belastet. Ausschlaggebend für die Fragestellung der Untersuchung ist die Tatsache, dass die jungen Männer selbst die Diagnose Duchenne Muskeldystrophie als gesichert ansehen. Die bei der ersten Anfrage bereits offen gelegten Motive und Ausgangsüberlegungen für diese Untersuchung implizieren eine Auseinandersetzung der angefragten jungen Männer mit den Konsequenzen, die dieses Krankheitsbild nach sich zieht. Nachfragen über den genauen Verlauf (z.B. zum Zeitpunkt der Diagnosemitteilung, zu dem Diagnosestellenden Arzt, zur Klinik, zum Verlust der Gehfähigkeit und anderen Besonderheiten in der Entwicklung) sollte die Nähe der individuellen Bedingungen mit der bekannten Abfolge bei DMD feststellen. Rückschlüsse auf die Sicherheit der Diagnose können gezogen werden durch die Angaben zu Klinik, Arzt und Zeitpunkt der Diagnosestellung. So haben sich die diagnostischen Möglichkeiten seit etwa Mitte der achtziger Jahre des 20. Jahrhunderts deutlich verbessert. Die in den zahlreichen

Muskelzentren tätigen Ärzte verfügen darüber hinaus über die notwendigen Mittel und entsprechende Erfahrungen. Ergeben diese Daten zur Diagnosestellung zusammen mit den Schilderungen zum individuellen Verlauf ein einheitliches Bild, so wird die Diagnose als „sicher“ eingestuft.

- Auch die regionale Erreichbarkeit spielte eine Rolle. So sollten die Teilnehmer im Umkreis von ca. 200 km um meinen Wohnort in der Nähe von Mannheim gesucht werden.

Im Verlauf der Untersuchung wurde es zunehmend schwieriger, Gesprächspartner im gewünschten Alter zu finden, die auch gleichzeitig die anderen Kriterien erfüllen konnten. Die Altersgrenze sollte jedoch aus den genannten Gründen nicht unterschritten werden. Ebenso wurde die Suche nach Interviewpartnern weiter nach den beschriebenen Vorgehensweisen organisiert. Jedoch blieben alle Bemühungen über mehr als 30 verschiedene Adressen von Schulen, Selbsthilfegruppen und anderen Einrichtungen noch weitere junge Männer mit DMD zu kontaktieren ohne Erfolg. Entweder wurde auf die schriftlichen und mündlichen Anfragen nicht geantwortet oder aber man bedauerte, mir nicht weiter helfen zu können. Auch weitere Recherchen zu Internet-Homepages waren erfolglos. Jeder neue Interviewpartner wurde vor bzw. nach dem Gespräch um weitere Kontaktvermittlungen gebeten. Auf diese Weise gab es dann auch drei zusätzliche Treffen. Bei zwei weiteren Gesprächspartnern kam es aber deshalb nicht zu einer Vermittlung, weil es den in Frage kommenden jungen Männern gesundheitlich so schlecht ging, dass sie ein Gespräch ablehnten. Die anderen gaben an, dass ihre in Frage kommenden Bekannten bereits verstorben seien. Aufgrund dieser sich immer schwieriger gestaltenden Suche wurde deshalb das Auswahlkriterium der absolvierten Schullaufbahn nicht mehr beachtet. Trotzdem sind ganz unterschiedliche schulische Laufbahnen in der Gesamtgruppe vertreten. So waren zum Zeitpunkt der Befragung drei junge Männer noch Schüler; einer von ihnen stand kurz vor dem Abitur, das er dann auch erfolgreich ablegte, zwei weitere strebten den Realschulabschluss an. Des Weiteren gab es sechs junge Männer mit Abitur, je zwei mit Hauptschul- bzw. Realschulabschluss, einen mit dem Abschluss des Bildungsganges für lernbehinderte Schüler und schließlich einen jungen Mann ohne Schulabschluss (siehe Tabelle 7.1 *Übersicht über die Interviewpartner*). Auch die in Frage kommende Region dehnte sich im Verlauf der Untersuchung immer weiter aus. Das Areal erstreckte sich schließlich auf den gesamten südlichen Teil der Bundesrepublik Deutschland, südlich einer gedachten Linie zwischen den Städten Aachen, Köln, Marburg, Fulda und Hof. Eine genauere Zuordnung erfolgt nicht, um eine Identifizierung der einzelnen Interviewpartner zu erschweren und somit die zugesicherte Anonymität zu wahren. Im Juni 2002 wurde dann die Suche nach weiteren Gesprächspartnern eingestellt. Es kam zu keinen neuen Zusammentreffen mehr, sodass insgesamt 15 junge Männer erfolgreich kontaktiert werden konnten.

Aus der weiter unten folgenden Tabelle 7.1 *Übersicht über die Interviewpartner* können folgende Informationen entnommen werden:

In der linken Spalte („IP“) kennzeichnen die Buchstaben die einzelnen Interviewpartner (IP). Die Diagnose („Diagn.“) kann nach den oben geschilderten Bedingungen bei 14 jungen Männern als sicher angesehen werden. Interviewpartner R hatte 1996 eine erneute Untersuchung machen lassen. Er schildert im Interview das ihm mitgeteilte Ergebnis so:



- „R.: [...] ich hab' 1996 deshalb mir mal die Diagnose untersuchen lassen, und siehe da, es ist wahrscheinlich kein Duchenne jetzt mehr, erstaunlicher Weise jetzt, sondern es ist nicht sicher. Also nach der Blutanalyse ist man zu 80% sicher, dass es kein Duchenne jetzt ist mehr, also
- D.: Zu 80%?
- R.: Ja. Wie gesagt, man kann so was am Blut, / um sicher zu gehen, müsste man noch gesundes Gewebe entnehmen, aber da haben sie gesagt, das hilft Ihnen auch nicht weiter.
- D.: Ja.
- R.: Ähm, es ist also, man hat dann auf eine Becker-Kiener'sche Form getippt, aber, na gut sagen wir mal, die Symptome waren dann halt klar Duchenne, diese dicken Waden, und dieser Watschelgang.“ (IP R., Nr. 444)\*

In der Spalte „Alter“ ist das Lebensalter in Jahren und ganzen Monaten zum Zeitpunkt des Interviews angegeben. Wie die konkrete Gewinnung jedes einzelnen Interviewpartners umgesetzt werden konnte zeigt die Spalte über die Art der Kontaktaufnahme. Sie ist in sechs Gruppen differenziert:

1. **persönlich (pers.):** Zwei Interviewpartner waren als ehemalige Schüler, mit denen noch sporadisch Kontakt besteht, persönlich bekannt. Ein Dritter war zwar als Schüler bekannt, ohne dass es aber jemals zu einer näheren Begegnung gekommen war. Eine telefonische Vorinformation und Terminabsprache wurde mit diesen drei jungen Männern selbst getroffen. Die beiden anderen Interviewpartner in dieser Spalte wurden während eines E-Hockey-Turniers von mir direkt angesprochen. Von dieser spontan besuchten Veranstaltung erfuhr ich zufällig. In einer Spielpause konnten dort diese beiden jungen Männer von mir informiert werden. Beide wirkten bei diesem ersten Kontakt eher passiv. Um sie nicht zu überrumpeln, wurde vereinbart, dass ich mich nach einiger Zeit, in der sie alles noch einmal überdenken könnten, bei ihnen telefonisch melden würde. Erst dann bräuchten sie mir ihre Entscheidung mitzuteilen. Beide sagten schließlich zu und es kam zu festen Terminabsprachen.
2. **Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM):** Ein Interview kam über eine Kontaktperson der DGM zustande, die von einer früheren Zusammenarbeit her bekannt war. Vermittlungsversuche über mehrere andere Kontaktpersonen der DGM blieben erfolglos oder konnten, wie in einem Fall, nicht mehr realisiert werden.
3. **Interviewte Personen (IP):** Dreimal vermittelten bereits interviewte Personen (IP) Kontakte mit Freunden und Bekannten. In zwei Fällen kam es daraufhin zu Absprachen per e-mail und Telefon (Interviewpartner F und M). Einmal wurde jedoch nur Vor- und Nachname und Stadt erinnert. Über ein Internet-Telefonbuch konnte so eine Adresse ermittelt werden. Eine briefliche Anfrage wurde sofort durch einen Telefonanruf bestätigt, so dass auf diesem Weg ein Termin vereinbart werden konnte (Interviewpartner O).

4. **Lehrerinnen/Lehrer (Lehrer):** Einmal wurde ein Kontakt über eine mir bekannte Lehrerin einer Schule für Körperbehinderte vermittelt. Sehr viele andere Versuche über Lehrerinnen und Lehrer und Therapeutinnen an Schulen für Körperbehinderte und einem großen Berufsbildungswerk für Körperbehinderte blieben ohne Ergebnis.
5. **Arzt:** Ein Arzt aus einem bundesdeutschen Muskelzentrum, der mir von einer früheren interdisziplinären Zusammenarbeit her bekannt war, gab einen von mir verfassten Informationsbrief an sechs seiner Patienten weiter. Davon meldeten sich telefonisch zwei junge Männer jeweils über die Mutter, die auch die Terminabsprachen übernahmen.
6. **Homepages (Ho):** Über eine aufwändige Internetrecherche wurden fünf Homepages von jungen Männern mit DMD gefunden. Alle wurden über die jeweils integrierte Kontaktmöglichkeit über die Untersuchung informiert und angefragt. Drei sagten zu, so dass alle weiteren Absprachen über e-mail getroffen werden konnten. Von den beiden anderen kam keine Reaktion. Zwei weitere Internet-Kontakte über die Homepages von Menschen mit Muskelatrophien, die nach Bekannten mit DMD befragt wurden, brachten ebenso kein Ergebnis.

Die Spalte „aktiv/zurückhaltend“ gibt eine erste vorsichtige Einschätzung des Sprachverhaltens wieder, wie sie nach dem ersten sprachlichen Kontakt auf der Grundlage der o.g. Bedingungen getroffen wurde.

Für die letzte Spalte „Schullaufbahn“ gilt folgender Leseschlüssel:

- 1      Grundschule
- 2      Schule für Körperbehinderte
- 3      Integrierte Gesamtschule
- 4      Wirtschaftsschule in einem Rehabilitationszentrum
- 5      Gymnasium mit integrativer Beschulung
- 6      Handelsschule
- 7      Wirtschaftsgymnasium
- 8      Berufsvorbereitungsjahr
- 9      Gymnasium in einem Rehabilitationszentrum
- 10     Schule für Geistigbehinderte
- 11     Hauptschule
- 12     Gymnasium

Die Buchstaben bezeichnen den Schulabschluss:

- A      Abitur
- HS     Hauptschulabschluss (im entsprechendem Bildungsgang einer Schule für Körperbehinderte)
- L      Abschluss im Bildungsgang Lernbehinderte einer Schule für Körperbehinderte
- R      Realschulabschluss an der zuletzt besuchten Schule
- i.S.    in Schulausbildung z.z. des Interviews; der angestrebte Abschluss ist in Klammern vermerkt
- ohne    kein Schulabschluss, da Abgang aus der siebten Klasse

Lediglich in einer Schule (5) fand eine begleitete integrative Beschulung statt. In den verschiedenen anderen Allgemeinen Schulen (1/3/6/7/11/12) gab es dies nicht.

IP	Diagn.	Alter	<u>Kontaktaufnahme:</u>						aktiv / zurückhal- tend	Schullauf- bahn
			pers.	DGM	IP	Lehrer	Arzt	Ho		
A	sicher	23;8	X						a	1/2/3 R
B	sicher	17;6	X						a	2/4 i.S. (R)
C	sicher	19;8	X						z	1/2/3 i.S. (A)
E	sicher	28;10		X					a	1/5 A
F	sicher	20;11			X				a	1/5 A
G	sicher	30;11	X						z	1/2/6/7 A
H	sicher	33;5				X			a	2 L
I	sicher	29;1						X	a	2/4/8 HS
K	sicher	22;1	X						z	1/2/8 HS
L	sicher	17;5					X		a	2 i.S. (R)
M	sicher	25;5			X				a	1/2/9 A
N	sicher	18;9					X		a	1/10/11 Ohne
O	sicher	38;6			X				a	1/9 A
P	sicher	28;9						X	a	1/2/4 R
R	nicht sicher	33;8						X	a	1/12/9 A

Tabelle 7.1: Übersicht über die Interviewpartner I

<b>IP</b>	<b>Al- ter</b>	<b>Ausbildung</b>	<b>Aktuelle Tätigkeit</b>	<b>Leben und Wohnen</b>	<b>Beatmung</b>
<b>A</b>	23;8	Keine, zeitweise WfB	keine	Bei Mutter	nachts
<b>B</b>	17;6	zz. Schüler in Wirtschaftsschule	Schüler	Bei Mutter und im Internat	Keine
<b>C</b>	19;8	zz. Schüler in einem Allg. Gymnasium	Schüler	Bei Eltern	Keine
<b>E</b>	28;1 0	zz. Studium	Student	Alleine mit As- sistenz	nachts
<b>F</b>	20;1 1	zz. Studium	Student	Alleine mit As- sistenz	Keine
<b>G</b>	30;1 1	Fernstudium abgebrochen; zz. virtuelles BBW	Auszubildender	Bei Eltern	Dauer (Maske) seit ca. 2 Jahren
<b>H</b>	33;5	Keine, zeitweise WfB	keine	Im Pflegeheim	Dauer (Trache- ostoma) seit ca. 8 Jahren
<b>I</b>	29;1	Ausbildung in BBW abgebrochen.	Rentner.	Bei Mutter	Dauer (Maske) seit ca. 2 Jahren
<b>K</b>	22;1	zz. Ausbildung in Behörde	Auszubildender	Betreute Zweier-WG	keine
<b>L</b>	17;5	zz. Schüler in SfK	Schüler	Bei Eltern	keine
<b>M</b>	25;5	zz. Studium	Student	Alleine mit As- sistenz	keine
<b>N</b>	18;9	keine	keine	Bei Eltern	keine
<b>O</b>	38;6	Abgeschl. Studium	Projektmitarbeiter	Alleine mit Partnerin und Assistenz	Dauer (Maske) seit ca. 12 Jahren
<b>P</b>	28;9	Fachoberschule ab- gebrochen	Freischaffender Künstler	Alleine mit As- sistenz	keine
<b>R</b>	33;8	2 versch. Studien abgebrochen; Heilpraktikerausb. abgeschl. (in Deutschl. nicht an- erkannt)	Gesundheits- berater	Alleine mit Mutter und As- sistenz	nachts

Tabelle 7.2: Übersicht über die Interviewpartner II

Tabelle 7.2 enthält Informationen zu allen Interviewpartnern bezüglich ihrer jeweiligen Ausbildung sowie der aktuellen Tätigkeit. Weiterhin ist ersichtlich wie die jeweiligen Lebens- und Wohnverhältnisse gestaltet sind und schließlich gibt es noch Informationen zur Beatmung.

Tabelle 7.3 *Alter bei Rollstuhlabhängigkeit* gibt einen Überblick über das jeweilige Alter ab dem die Interviewpartner auf einen Rollstuhl angewiesen waren. Von B, F, H, K und L wurden keine Angaben hierzu gemacht, weshalb die entsprechenden Felder in der Tabelle leer bleiben:

A	B	C	E	F	G	H	I	K	L	M	N	O	P	R
11		11	13		9		9			11	10	10	12	12

Tabelle 7.3: Alter bei Rollstuhlabhängigkeit

## 7.2 Zum Interview-Leitfaden

Entwickelt wurden die Fragen auf der Grundlage der bereits geschilderten Fragestellungen (siehe Kapitel 2. *Fragestellungen der Arbeit*). Außerdem führten Überlegungen im Zusammenhang mit dem erwarteten heterogenen kommunikativen Verhalten der jungen Männer mit Duchenne Muskeldystrophie (siehe Kapitel 6.4.1 *Überblick über die Erhebungstechniken* und 6.4.2 *Das problemzentrierte Interview*) zur Entwicklung eines detailliert ausformulierten Fragenbogens. Dieser sollte bei besonders wortkargen Gesprächspartnern möglichst umfassende Informationen fördern, während bei aktiveren Interviewpartnern mehr Raum für eigene Erzählungen gegeben werden sollte.

Die beiden zuerst durchgeführten Interviews dienten auch der Erprobung des Leitfadens. So wurden vor allem durch die Eindrücke während Durchführung und Nachbereitung des ersten Interviews ab Interview C zwei abschließende Fragen angefügt. Die erste lautete: „*Sie leben intensiver als andere Menschen - auf Abruf. Was ist das für ein Leben?*“

Auf Grund überwiegend ablehnender Reaktionen der Befragten wurde diese Suggestivfrage ab Interview H umformuliert. Die Unterstellung im ersten Teil wurde in eine Frage abgeändert: „*Würden Sie sagen, dass Sie intensiver als andere Menschen leben - sozusagen auf Abruf? Wenn ja, was ist das für ein Leben?*“

Die zweite Ergänzung lautet: „*Jetzt lassen Sie uns zum Schluss noch überlegen: Gibt es jemanden, mit dem Sie über das, was Sie jetzt aktuell bewegt, reden können? Wer könnte das am ehesten sein?*“

Da es nicht auszuschließen ist, dass in der Folge eines Interviews schwierige emotionale Prozesse ausgelöst werden können, sollte mit dieser zweiten angefügten Frage gewährleistet werden, dass sich jeder einzelne Gesprächspartner aus der besprochenen Thematik heraus begeben kann. Er macht sich bewusst, welche Person(en) für ihn als Partner zur Verfügung stehen, um eventuell ausgelöste Gefühle zu beruhigen.

Der so überarbeitete Interview-Leitfaden befindet sich im Anhang zu dieser Arbeit.

### 7.3 Die Gestaltung des Interviews

Wenn der Mensch im Mittelpunkt qualitativer Forschung steht und ein weiteres Prinzip die Forscher-Gegenstands-Interaktion ist, in der die Kommunikation zwischen Forscher und Befragten eine nicht nur für die Gültigkeit herausragende Rolle hat, so muss sich dies ganz logisch auf die Gestaltung der Interviewsituation auswirken. Nicht zuletzt sind bei der vorliegenden Fragestellung ethische Gesichtspunkte ausschlaggebend. So sind die folgenden Grundsätze für die Vorbereitung und Durchführung der Interviews vor dem Hintergrund des hier befragten Personenkreises entwickelt. Allgemeinere Aspekte zum „Interviewen als Tätigkeit“ formuliert *Herrmanns (2000)*.

Bereits in der Vorbereitung werden erste Grundlagen für den erfolgreichen Verlauf eines Interviews geschaffen. Zuerst muss die Fragestellung offen gelegt werden, damit eine freie Entscheidung über die Teilnahme gewährleistet ist. Bei Terminabsprachen, die auch Aussagen über die voraussichtliche Dauer des Gesprächs beinhalten, darf nicht der Eindruck entstehen, dass Termin- oder Zeitdruck besteht. Auch alle anderen Bedingungen sollten vorher abgeklärt sein. Dies bezieht sich insbesondere auf die Freiwilligkeit und dem damit verbundenen Hinweis, dass der Befragte Gesprächsinhalte und das Beenden der Befragung selbst bestimmen kann. Sehr wichtig ist auch die Festlegung der Interviewsituation selbst, also wer bei der Befragung anwesend sein soll und darf und an welchem Ort es stattfinden kann. Auch der Umfang der Anonymisierung der Daten sollte besprochen werden, vor allem bei geplanter Veröffentlichung. Nicht zuletzt ist die Frage der Tonbandaufzeichnung zu klären.

Klare Informationen vor dem eigentlichen Interview bilden eine wichtige Grundlage für den Aufbau einer verlässlichen Beziehung mit einem zu erwartenden hohen Maß an Offenheit. Es sollte eine zugewandte, freundliche Beziehung zum Befragten aufgenommen werden. Die vom Interviewenden eingenommene Haltung sollte seinen Respekt vor allen Lebensleistungen des jeweiligen Gesprächspartners deutlich vermitteln können. Die Äußerungen dürfen weder gestört, abgebrochen, gewertet oder in irgendeiner Form beeinflusst und gesteuert werden – vor allem auch dann nicht, wenn z.B. heftige Gefühlsregungen ausgedrückt werden sollten. Verständnis muss glaubhaft ausgedrückt werden. Dies erscheint besonders wichtig im Zusammenhang mit den bereits beschriebenen besonderen Bedingungen der jungen Männer mit DMD (siehe Kapitel 6.4.1. *Überblick über die Erhebungstechniken*). Für ein solches Vorgehen ist das problemzentrierte Interview nach *Witzel (2000)*, das bereits ausführlich in Kapitel 6.4.2 beschrieben wurde, in besonderer Weise geeignet. Während des Gesprächs sollte für den Befragten deutlich spürbar sein, dass sein Gegenüber wirklich interessiert und um Verstehen bemüht ist. Für die Positionen des Befragten muss entsprechend Raum sein, d.h. der Interviewer sollte sich mit eigenen Kommentaren bzw. Standpunkten weitgehend zurückhalten. Ein hohes Maß an Sensibilität ist bei den Nachfragen gefordert, denn sie dürfen nicht so weit in die Lebenswelt des Befragten eindringen, dass damit eine massive Verunsicherung ausgelöst wird, mit der er nach Abschluss des Interviews dann allein gelassen wird. Trotzdem könnten die Gespräche nachwirken und so erst einige Zeit später emotionale Prozesse in den Befragten auslösen. Dies fand Berücksichtigung in der Gestaltung des Interviewleitfadens. Hier soll die abschließende Frage mögliche Unterstützung bewusst machen (siehe Kapitel 7.2 *Zum Interview-Leitfaden*).

Alle Interviews wurden von mir selbst entsprechend der hier skizzierten Kriterien vereinbart und durchgeführt. Dabei konnte ich an mir selbst beobachten, dass ich mich mit zunehmender Anzahl der Gespräche immer sicherer fühlte. Ich konnte meinen Wahrnehmungen in den jeweiligen Situationen immer mehr vertrauen und meine Fragen entsprechend anpassen. Der Leitfaden trat zunehmend in den Hintergrund der Gespräche und übernahm immer stärker die Funktion einer Gedächtnisstütze. Hilfreich waren sicherlich auch jahrelange Erfahrungen in der Begleitung muskelkranker Kinder und Jugendlicher und in Beratungsgesprächen mit Eltern.

Bei der Vereinbarung der Gesprächstermine wurde bereits darauf hingewiesen, dass das Gespräch mit den jungen Männern allein geführt werden soll, also weitere Personen nicht anwesend sein sollten. Nur bei einem Termin ließ sich dies nicht einhalten. Die Mutter des noch nicht ganz 18-Jährigen befand sich in der benachbarten Küche; die Tür war geöffnet. Sie kam während des Interviews immer wieder für kurze Momente in das Wohnzimmer, in dem das Interview stattfand. Ihre wenigen kurzen Kommentare aus dem Hintergrund zeigten, dass sie zuhörte. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass dieser Umstand den Gesprächsverlauf beeinflusst hat.

Die Dauer der einzelnen Gespräche war sehr unterschiedlich: Die beiden kürzesten Gespräche von jeweils ca. 30 Minuten fanden mit den beiden jüngsten Interviewpartnern statt. Sechs Interviews nahmen jeweils etwa eine Stunde in Anspruch; darunter waren auch die drei Gespräche mit den beim Erstkontakt als eher zurückhaltend eingeschätzten jungen Männern. Zwei Interviews dauerten zwischen ca. 90 und 100 Minuten, zwei andere je zwei Stunden und die restlichen drei 2½ bis 3¼ Stunden.

## **7.4      Aufbereitungs- und Auswertungstechniken**

### **7.4.1    Aufbereitungstechniken**

Vor der Auswertung des gesammelten Datenmaterials muss dieses erst in eine Form gebracht werden, die ein ökonomisches Weiterverarbeiten gewährleistet. Auf Tonband aufgezeichnete Interviews müssen zu diesem Zweck transkribiert werden. Eine Transkription kann nicht nur die gesprochenen Wörter und Sätze enthalten, sondern auch Zeichen, die zum einen die lautliche Gestaltung (z.B. Lautstärke, Tonhöhe) und zum anderen das Sprechen begleitende nichtsprachliche Verhalten (z.B. Lachen, Räuspern, Gestik, Mimik u.Ä.) verdeutlichen. Ziel ist es, durch die Einhaltung der vorher festgelegten Transkriptionsregeln eine möglichst genaue Darstellung des Verlaufs eines jeden einzelnen Gespräches zu realisieren (vgl. Kowal/O'Connell 2000, 438). Jedoch darf die Lesbarkeit nicht unter einer sehr detaillierten und ausdifferenzierten Menge verschiedenster Notationszeichen leiden. Deshalb wurde die Anzahl der verwendeten Sonderzeichen, die lautliche Gestaltung und begleitendes nicht-sprachliches Verhalten darstellen sollen, auf ein Minimum reduziert. Auf Grund des großen Einzugsgebietes, aus dem die Interviewpartner kamen, mussten auch die unterschiedlichen Dialektfärbungen berücksichtigt werden. Die wörtliche Transkription ist deshalb in „literarischer Umschrift“ (vgl. Mayring 1999, 69) geschehen, d.h. dass das gebräuchliche Alphabet angewendet wurde, um den Dialekt wiederzugeben. Auch andere sprachliche Besonderheiten wurden lautgetreu wiedergegeben, so z.B. das Zusammenziehen mehrerer Silben. Bei schwer verständlichen Teilen erfolgte eine in [ ] Klammern gesetzte „Übersetzung“. Gegenüber der An-

wendung des Internationalen Phonetischen Alphabetes erleichtert dieses Vorgehen das Auswerten des Textmaterials. Auch andere Erläuterungen der jeweiligen konkreten Gesprächssituation sind in [ ] Klammern angegeben; hierzu gehört besonders leises Sprechen, Unterbrechungen und Störungen durch äußere Ereignisse und begleitendes nichtsprachliches Verhalten, wie z.B. Lachen, Räuspern u.Ä..

Trotzdem gilt: Mit jeder auch noch so genauen Transkription gehen dem Leser Gesprächseindrücke verloren, die sich ihm hörend und sehend erschlossen hätten. Deswegen sind Transkripte immer als Ergänzung und nicht als Ersatz zum Original zu verstehen. Im Anhang finden sich die hier angewandten Transkriptionsregeln.

Die 15 Interviews wurden von fünf verschiedenen Personen transkribiert: Vier Studentinnen verschriftlichten insgesamt neun Interviews, eine von ihnen fertigte allein fünf Transkriptionen an. Ich selbst übertrug die restlichen sechs in Schriftform und überarbeitete schließlich auch alle anderen Texte, vor allem die als unverständlich markierten Stellen.

#### **7.4.2 Auswertungstechniken**

Verschiedene Autoren beschreiben Auswertungsstrategien für spezielle Erhebungsverfahren, so auch *Witzel (1989, 242ff)* für das von ihm entwickelte und in der vorliegenden Untersuchung angewandte problemzentrierte Interview. Hinzu kommen abgegrenzte Verfahren wie die im deutschsprachigen Raum häufig verwendete „Qualitative Inhaltsanalyse“ (vgl. *Mayring 1995*), die „Objektive oder Strukturelle Hermeneutik“ (vgl. *Lamnek 1993a, 207ff*; *Flick 2000b, 227ff*; *Reichert 2000, 514ff*), „tiefenhermeneutische“, also psychoanalytische Auswertungsverfahren (vgl. *König 2000, 556ff*). Ferner gibt es komplexe Strategien, die Verfahrenshinweise für den gesamten Forschungsprozess beinhalten. Hierzu gehört eine der bekanntesten Methoden, die so genannte „Grounded Theory“ von Glaser und Strauss (vgl. *Lamnek 1993a, 111ff*; *Böhm 2000, 475ff*; *Flick 2000b, 197ff*). Beschreibungen weiterer Verfahren finden sich bei *Flick/Kardorff/Steinke 2000, Flick 2000b*.

Immer häufiger werden auch im Bereich qualitativer Forschung computergestützte Auswertungsverfahren eingesetzt. Umfassende Grundlagen zu computergestützten Analysen qualitativer Verfahren sind bei *Kelle (2000, 485ff)* nachzulesen (vgl. hierzu auch *Flick 2000b, 273ff* und *Mayring 1999, 110ff*). Ein solches Vorgehen erscheint vor allem vor dem Hintergrund einer zunehmenden Technisierung von Wissenschaft problematisch, wenn Forschung, die ohne diese Methoden arbeitet, als obsolet betrachtet wird (vgl. *Mruck/Mey 2000, Absatz 29*). Zwar können computergestützt wesentlich größere Datenmengen verarbeitet werden, doch wird man kaum damit persönliche, sozial-kommunikative, interaktive Informationen zwischen den Zeilen finden können. Diese erschließen sich wohl nur durch aufwändige Satzanalysen in Verbindung mit den jeweils zugehörigen Postskripten.

#### **7.5 Konkrete Auswertungsschritte**

Die vorliegende Untersuchung wird in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse nach *Mayring (1994)* ausgewertet (vgl. auch *Lamnek 1993b, 207ff*). Zu deren Theorie vgl. Kapitel 6.4.3 dieser Arbeit. Die folgenden Ausführungen beschreiben das konkrete Vor-



gehen bei der Auswertung der für dieses Projekt durchgeführten und transkribierten Interviews.

Zunächst wurde festgelegt, welche Teile der vorliegenden Interviewprotokolle in die Auswertung mit aufgenommen werden sollten. Als Filter für die Auswahl dienten dabei die vor Untersuchungsbeginn festgelegten Fragestellungen (vgl. Kapitel 2 dieser Arbeit). Alle 15 Interviewtexte wurden einer Satz-für-Satz-Analyse unterzogen, in der die Textpassagen, die der Fragestellung zugeordnet werden konnten, aus dem Gesamttext herauskopiert wurden. Es wurde versucht, möglichst kurze Passagen auszuwählen. Diese sollten nach Möglichkeit überwiegend aus Äußerungen der interviewten Personen bestehen. Häufig war es jedoch erforderlich auch unterschiedlich lange Textstellen mit Fragen und Kommentaren des Interviewers auszuwählen, um den Sinn des Gesagten erschließen zu können. Bei Gesprächspartnern, deren sprachliche Kommunikation als eher karg bezeichnet werden kann, waren deren eigene Redeanteile nicht selten sehr kurz. Aus der in der Transkription nur fragmentarisch erkennbaren Kommunikationssituation entwickelten sich zuweilen „Gespräche“, in denen der Interviewer vielfältig wahrgenommene Äußerungen unterschiedlichster Art (verbal, mimisch, im Verhalten u.Ä.) aus der jeweiligen Situation heraus zu verbalisieren versuchte. Bestätigungen erfolgten dann oft durch ein knappes „Ja“. Widerspruch wurde z.B. mit „nein“ ausgedrückt und ein Zögern vom Interviewer z.B. damit interpretiert, dass eine Aussage noch nicht den genauen Kern traf. Solche Textstellen mit langen Redeanteilen des Interviewers und kurzen Äußerungen des Interviewten wurden dann aufgenommen, wenn sie in der Rückschau und in Verbindung mit den direkt nach den Gesprächen angefertigten Postskripten als aus der Sicht des Interviewten für ihn authentisch eingeordnet werden konnten.

Alle so ausgewählten Textpassagen wurden in die Spalte „Paraphrasen“ der Tabelle *Reduzierte Interviewtexte* (siehe Anhang) kopiert. Im nächsten Schritt erfolgte die „Generalisierung“ dieser einzelnen Textstücke auf das Abstraktionsniveau. Danach wurde hieraus die „Reduktion“ in einzelne fallübergreifende Inhaltssequenzen abgeleitet (siehe im Anhang „Reduzierte Interviewtexte“). Hieraus ergaben sich für alle 15 Gesprächspartner insgesamt 496 verschiedene Inhaltssequenzen, wovon einzelne mehrfach vorkamen. Im Anhang sind diese „Inhaltssequenzen“ aufgelistet und das mehrfache Vorkommen ist jeweils in ( ) Klammern angegeben. Dieses so erhaltene Material wurde dann einer weiteren Analyse unterzogen, die sich in folgende Einzelschritte gliederte:

- Die 496 Inhaltssequenzen wurden mehrfach gelesen. Dies geschah vor dem Hintergrund der in der Einleitung formulierten Fragen nach der Eigenwahrnehmung der 15 Interviewpartner bezüglich des Stellenwertes lebensbestimmender Aspekte.
- Hieraus konnten zwei übergeordnete zentrale Aspekte ihrer Selbstwahrnehmung analysiert werden:
  - Die Muskelerkrankung als Bedingung und Teil des eigenen Lebens.
  - Allgemeine Lebensthemen in besonderer Lebenssituation.
- Aus dem gesamten Material konnten im nächsten Schritt mehrere Kategorien gebildet werden, die den beiden zentralen Aspekten zugeordnet wurden:
  1. Die Muskelerkrankung als Bedingung und Teil des eigenen Lebens
    - 1.1 Wahrnehmung der Muskelerkrankung
    - 1.2 Information über die Muskelerkrankung
    - 1.3 Auseinandersetzung mit der Erkrankung

- 1.4 Rollstuhlabhängigkeit
  - 1.5 Bedeutung des Themas „Tod und Sterben“
  - 1.6 Heutige Einstellung zur Erkrankung
  - 2. Allgemeine Lebensthemen in besonderer Lebenssituation
    - 2.1 Soziale Beziehungen
    - 2.2 Soziale Erfahrungen
    - 2.3 Alltagsprobleme
  - Jetzt wurden erste Zuordnungen der 496 Inhaltssequenzen zu den so entstandenen Kategorien vorgenommen.
  - Beim weiteren Vorgehen war es auf Grund der Bandbreite der Äußerungen bei einzelnen Kategorien erforderlich, stärker zu differenzieren. Einzelne Kategorien gliedern sich in so genannte „Unterkategorien“, die dann wiederum verschiedene „inhaltliche Ausrichtungen“ haben. (z.B. in der Kategorie *1.2 Information über Erkrankung*). Lediglich die Kategorien 1.1, 1.4, 2.2 und 2.3 differenzieren ausschließlich „inhaltliche Ausrichtungen“. Unterkategorien sind fett gedruckt, „inhaltlichen Ausrichtungen“ sind mit Spiegelstrichen gekennzeichnet.
  - Die so erarbeitete „Kategorienstruktur“ (im Anhang) bildet die Grundlage für die deskriptive Auswertung der Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung, wie sie im folgenden 8. Kapitel dargestellt ist.
- Am Beispiel eines Ausschnitts aus der zweiten Kategorie des ersten zentralen Aspektes soll diese Struktur hier zusammenfassend verdeutlicht werden:

1.2 Information über Erkrankung (⇔ Kategorie)	
<b>Wissenszuwachs</b> (⇔ Unterkategorie)	
- Allmählicher Wissenszuwachs über die Erkrankung und deren Verlauf	} (⇔ inhaltliche Ausrichtung)
- plötzlicher Wissenszuwachs	

Die vollständige „Kategorienstruktur“ befindet sich im Anhang. Die Zahlen, die dort hinter den jeweiligen „inhaltlichen Ausrichtungen“ verzeichnet sind, sind die Nummern der zugeordneten Inhaltssequenzen. Unter diesen Nummern können in der Liste „Inhaltssequenzen“ im Anhang die entsprechenden Textpassagen nachgelesen werden. Das folgende Beispiel zeigt dies:

1.2 Information über Erkrankung (⇔ Kategorie)	
<b>Wissenszuwachs</b> (⇔ Unterkategorie)	
- (14) allmählicher Wissenszuwachs über Erkrankung und deren Verlauf	
10 (3-mal), 39, 62, 111, 182, 203, 216, 232, 258, 270, 377, 472,	

Insgesamt werden also 14 Nennungen zu „allmählicher Wissenszuwachs über Erkrankung und deren Verlauf“ gezählt, wobei S10 dreimal vorkommt. Der dazugehörige Text findet sich unter S10 in der Liste „Inhaltssequenzen“: *„Er erfuhr nach und nach mehr über seine Erkrankung. (3)“*

## 8 Darstellung und Interpretation der Ergebnisse

Die im vorausgehenden Kapitel beschriebenen und begründeten konkreten Auswertungsschritte sind die Grundlage für die nun folgenden Ausführungen. Die aus den 15 Interviews gewonnenen Ergebnisse werden hier in deskriptiver Form dargestellt und interpretiert. Vorweg jedoch noch einige grundsätzliche Anmerkungen zu dieser Vorgehensweise:

Für alle im Folgenden getroffenen Aussagen gilt, dass sie sich auf retrospektiv ermitteltes Material stützen; Daten also, die auf Erinnerungen basieren. In die Rückblicke fließen aber immer auch gegenwärtige Einschätzungen und Sichtweisen mit ein. Im aktuellen Gespräch gewonnene Einsichten können spontan integriert werden. Ebenso sind Einflüsse durch den Interviewer nicht auszuschließen. Verbale, mimische und gestische Reaktionen des Untersuchenden auf das Gesagte können sich auf die weiteren Ausführungen auswirken. Andere Motive, wie z.B. sich selbst in einem möglichst positiven Licht erscheinen zu lassen, beeinflussen unter Umständen die Darstellung der geschilderten Ereignisse. Retrospektiv erhobene Daten sind damit immer ein Ergebnis unterschiedlichster sich gegenseitig beeinflussender Faktoren. In ihrer Gesamtheit lassen sich sämtliche Einflussfaktoren im Nachhinein kaum noch voneinander trennen.

Die folgende deskriptive Darstellung der Untersuchungsergebnisse und deren Interpretation gliedert sich entsprechend der im vorausgegangenen Kapitel beschriebenen zentralen Aspekte der Selbstwahrnehmung und den zugeordneten Kategorien. Es werden also zunächst die Ergebnisse vorgestellt, die sich auf die Bedingungen der Muskelerkrankung und deren Einfluss auf das Leben der jungen Männer beziehen (siehe Kapitel 8.1). Die Suche nach allgemeinen Lebensthemen in dieser besonderen Lebenssituation ist der zweite wichtige Aspekt dieser Studie. Die Resultate dieser Analyse sind in Kapitel 8.2 dargestellt. Eine Übersicht über alle wesentlichen Ergebnisse und die abschließende Bewertung der im 2. Kapitel formulierten Thesen enthält die Zusammenfassung in Kapitel 8.3.

Zum ersten zentralen Aspekt der Muskelerkrankung als Bedingung und Teil des eigenen Lebens konnten sechs verschiedene Kategorien gebildet werden:

- Wahrnehmung der Muskelerkrankung,
- Informationen zur eigenen Muskelerkrankung,
- Auseinandersetzung mit der Muskelerkrankung,
- Erfahrungen im Zusammenhang mit der Rollstuhlabhängigkeit,
- Bedeutung des Themas „Tod und Sterben“,
- Heutige Einstellung zur eigenen Muskelerkrankung.

Die Gliederung des folgenden Kapitels folgt dieser Struktur.

Textpassagen aus den Interviews werden als Belege für die Aussagen und Interpretationen an den entsprechenden Stellen zitiert. Jeder Interviewpartner ist mit einem Buchstaben bezeichnet, der auch mit denen der Tabellen 7.1 bis 7.3 übereinstimmt. Das Namenskürzel „D“ in allen Gesprächsprotokollen steht für den Interviewer. Einige wenige Zitate erscheinen als Belege für unterschiedliche Zusammenhänge doppelt. Sie stehen an den entsprechenden Stellen für den jeweils dort angesprochenen Aspekt; eine Fußnote kennzeichnet die verschiedenen Perspektiven.

## **8.1 Muskelerkrankung als Bedingung und Teil des eigenen Lebens**

Der Verlauf der Duchenne Muskeldystrophie wird in den verschiedensten Phasen dieser Erkrankung von den interviewten Männern in der retrospektiven Betrachtung als die eigenen Lebensumstände massiv beeinflussend wahrgenommen. Die Muskelerkrankung wird so immer mehr zu einem nicht zu leugnenden Teil, zu einer Bedingung des eigenen Lebens. Dieser Prozess der Annäherung geschieht langsam über mehrere Jahre hinweg und in Abhängigkeit von der Wahrnehmung der Symptome und der Information über die eigene Muskelerkrankung. Die soziale Einbindung, vor allem in die eigene Familie und dann aber auch in einen Freundeskreis, sind weitere wichtige bestimmende Faktoren. Dies alles scheint eine wesentliche Grundlage zu sein für den oft schmerzlichen Prozess der Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben, von dem die Interviewten berichten. Von ebenso großer Bedeutung hierbei ist die Phase der Rollstuhlabhängigkeit; gerade weil dieser Lebensabschnitt als sehr einschneidendes Erlebnis geschildert wurde, wird diese Erfahrung in einem eigenen Kapitel näher beschrieben. Auch die Thematik Tod und Sterben ist ein Teil der Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben, stellt aber wie noch zu zeigen sein wird, nur einen weiteren Teil dieses Prozesses dar und steht nicht unbedingt im Vordergrund. Alle Gesprächspartner berichten auch in ihrer je eigenen Weise über ihre heutigen Einstellungen zur ihrer Erkrankung. Diese können als Ergebnis der Prozesse um die Beschäftigung mit dem eigenen Leben gesehen werden und müssen als Entwicklungsstand zum Zeitpunkt des jeweiligen Interviews verstanden werden. Es ist also ein Zwischenergebnis auf einem lebenslangen Weg der Konfrontation mit besonderen Lebensbedingungen. Die Analyse der Bedeutung allgemeiner Lebensthemen in besonderer Lebenssituation kann auch die dritte These, dass Leben und Lebensqualität wesentlich durch die Auseinandersetzung mit eigenem Tod und eigenem Sterben beeinflusst werden, verifizieren oder aber auch widerlegen.

### **8.1.1 Wahrnehmung der Muskelerkrankung**

Die Veränderung der Lebensumstände beginnt früh und geschieht ganz allmählich. Einige der jungen Männer beschreiben dies aus dem Rückblick so, dass sie von Anfang an mit den Veränderungen durch die Erkrankung aufgewachsen seien.

Die Muskelerkrankung wird meist noch vor der Einschulung wahrgenommen. Es werden verschiedene Auslöser beschrieben:

- Am häufigsten wird darüber berichtet, dass die erste Wahrnehmung der Muskelerkrankung durch das Erleben von Einschränkungen und körperlichen Veränderungen geschieht. Sehr oft wird in diesem Zusammenhang geschildert, dass die gesamte Tragweite der Erkrankung in diesem frühen Stadium noch nicht gesehen wird.

Ab dem nahenden Verlust der Gehfähigkeit bis hin zur endgültigen Rollstuhlabhängigkeit beginnt die Phase, in der das Ausmaß der Erkrankung immer stärker ins Bewusstsein rückt.

- Über soziale Erfahrungen rückt die fortschreitende Erkrankung immer mehr ins Bewusstsein. Hier wird vor allem das Hänkeln durch Spiel- oder Klassenkameraden erwähnt. Berichtet wird auch von selbst angestellten Vergleichen der eigenen motorischen Möglichkeiten mit denen von anderen Kindern aus der Bezugsgruppe. Gelegenheit hierzu findet sich während des gemeinsamen Spiels oder bei anderen Unternehmungen.
- Ein weiterer Auslöser für die Bewusstwerdung der Bedeutung der Erkrankung ist die Einweisung in ein Krankenhaus zu deren genauer Abklärung. So beschreibt einer der Interviewpartner, dass ihm als 4-Jährigem durch die Klinikeinweisung und die damit verbundenen Umstände bewusst geworden sei, dass er wohl eine ernsthafte Erkrankung haben müsse.
- Das Erleben zunehmender Abhängigkeit von der Hilfe Dritter lenkt verstärkt die Aufmerksamkeit auf die Wahrnehmung der fortschreitenden Muskelerkrankung.
- Schließlich wird auch berichtet, dass die Mutter die Erste war, die Veränderungen im Bewegungsverhalten registriert hat.

Diese Beobachtungen an sich selbst und die damit verbundenen Gedanken geschehen manchmal noch vor der eigentlichen Information über die Erkrankung. Einer der jungen Männer erinnert sich, dass er die zunehmende Schwäche zwar registriert, dies aber nicht als Krankheit verstanden hat. Die Symptome, die er bei sich beobachten konnte, verstand er nicht. Er suchte für sich nach Erklärungen. Dies geschah nicht durch offensive Fragen an seine Eltern oder andere Bezugspersonen, sondern durch gedankliche Erklärungsversuche, die er mit sich alleine ausgetragen hat. Noch andere Reaktionen werden aus diesem Stadium beschrieben: Zum einen wird von einer zunehmenden Beunruhigung berichtet, die erst abebbte nachdem die Diagnose bekannt war und daraufhin die am eigenen Körper beobachteten Symptome eingeordnet werden konnten. Zum anderen stellten sich Verzweiflung und Wut ein, vor allem dann, wenn der zunehmende Kräfteverlust dazu führte, dass Einzelne in ihren Aktivitäten eingeschränkt wurden oder es zu sozialen Ausgrenzungen kam. Folgende Beispiele können dies verdeutlichen:

F.: Ja, ich hab' halt immer gedacht: 'Na, wat is' los? Warum fällst du so oft um?' und dann auch: 'Warum klappt dat net so?' und da hab' ich erst auch, äh ich hab' vielleicht auch gedacht irgendwie im Kopf, also 'ne Kopfsache oder so und, na ja, ich konnt' mir halt überhaupt net erklär'n, wat jetzt los war. (IP F, Nr. 134)\*<sup>12</sup>

R.: Ja das mit, das war eigentlich so das erste, dass ich mich, dass ich nicht so schnell wie die anderen rennen konnte, die sind mir manch-

---

<sup>12</sup> Mit einem \* gekennzeichnete Zitate werden in den nun folgenden Kapiteln mehrfach als Beleg - dann aber für jeweils unterschiedliche Zusammenhänge oder in Zusammenfassungen - verwendet.

mal weg gerannt dann. [...] Sind einfach weg, weil ich nicht so schnell konnte, haben mich dann da sitzen lassen. (IP R, Nr. 441)\*

R.: / Ich war also immer wütend also selbst beim Skifahren, da war ich sechs Jahre alt, da bin ich immer hingefallen, war ich also wütend, dass es nicht geklappt hat. Und später dann halt, wo ich nicht mehr laufen konnt'." (IP R, Nr. 449)

Die damit verbundenen Gefühle und psychischen Belastungen scheinen umso länger anzuhalten, je später die Diagnose mitgeteilt wird. In Einzelfällen kann damit auch die Auseinandersetzung über lange Zeit erschwert sein. Die Beobachtungen am eigenen Körper können erst dann verstanden und eingeordnet werden, wenn die Kinder um die Bedingungen und Folgen ihrer Erkrankung wissen. Anderenfalls können sich Belastungen ergeben, die sich auch ungünstig auf die Schulleistungen auswirken. Schulversagen kann sich einstellen, obwohl diese Schüler über ein durchschnittliches oder sogar überdurchschnittliches kognitives Leistungspotenzial verfügen. Die Probleme können sich verstärken, wenn zuverlässig begleitende Hilfe ausbleibt und damit nicht ausreichend Unterstützung zur Verfügung steht, den sich anstauenden Gefühlen den notwendigen Ausdruck zu geben. Dies wird von den jungen Männern aus heutiger Sicht so bewertet:

H.: [...] hab' ich gewusst, irgendwas stimmt mit mir nicht / da war ich wahrscheinlich soviel mit beschäftigt / in der Schule das nicht geklappt hat alles. (IP H, Nr. 181)

I.: Ja. Vielleicht kam au' daher der Tiefpunkt damals. Weil ich einfach dachte / für was eigentlich? [...] Wieso duschd jetzt in der Schule dich do verrückt mache' und da hab' ich den Scheiß halt liege' lassen.

D.: Mhm.

I.: Und da inget halt die Note' au' in den Keller entsprechend. [...] (IP I, Nr. 201)\*

Bemerkenswert ist in diesem Zusammenhang die folgende Einschätzung:

M.: [...] das war halt das Problem und einfach die Konzentration, ich denk nur da gibt's (-) so diese ganz komischen Ansätze, nach dem Motto Duchenne hat gleichzeitig noch mit Gehirnveränderung im, geht noch einher, diese ganz abstruse, da gibt's so ganz abstruse ich weiß gar net was, die einfachste Erklärung is' einfach also auch wenn man sich bewusst nicht damit auseinandersetzt, das Unterbewusstsein arbeitet immer und allein das Unterbewusstsein wenn das einfach beschäftigt ist durch andere Dinge, dann is' man einfach ab-

gelenkter und so und deswegen sind auch, scheinen auch manche ja also mit Duchenne eben einfach im Lernen etwas retardiert zu sein. Was sie tatsächlich eigentlich gar nicht sind. Nur sind sie einfach anders beschäftigt noch, man muss ja gleichzeitig lernen, das Lernen und gleichzeitig lernen sich mit seinem Körper, der anders is', umzugehen. (IP M, Nr. 292)

## **8.1.2 Informationen zur eigenen Muskelerkrankung**

### **8.1.2.1 Wissenszuwachs**

Bei der Analyse der Aussagen über die Erlangung des Wissens um die eigene Muskelerkrankung und deren Auswirkungen lassen sich drei unterschiedliche Arten des Wissenszuwachses differenzieren: allmählicher, plötzlicher und zufälliger Wissenszuwachs. Dies gilt sowohl für allgemeine und umfassende Informationen als auch für Hinweise zu speziellen Fragestellungen bzw. Problembereichen der Muskelerkrankung, wie zum Beispiel der Frage nach einer Behandlung der Skoliose oder die Versorgung mit einem Beatmungsgerät. Die große Mehrzahl der Gesprächspartner erlangte die Informationen über die Erkrankung entweder allmählich, also nach und nach über einen längeren Zeitraum oder aber plötzlich, also so dass wesentliche Details während einer kurzen Zeitspanne erfahren wurden. Lediglich zwei junge Männer berichten davon, zufällig an neue Informationen zu Teilaspekten ihrer Erkrankung gekommen zu sein. So erzählte einer von ihnen von mitgehörten Gesprächsinhalten, die wohl nicht für seine Ohren bestimmt waren. Der andere fand in einer Informationsschrift einen Artikel über die Duchenne Muskeldystrophie, nach dessen Lektüre er zum ersten Mal bewusst realisierte, dass seine Lebenserwartung verkürzt war.

Aus den Äußerungen zum allmählichen Wissenszuwachs kann entnommen werden, dass zum Teil direkt nach der Diagnosestellung in kindgerechter Form informiert wurde. Vielen scheint aber zu diesem frühen Zeitpunkt, in der Regel um die Einschulung herum, nicht deutlich gewesen zu sein, welche Auswirkungen dies für sie haben würde. Somit wird auch an dieser Stelle der Analyse deutlich, dass die Kinder in dieser frühen Phase das ganze Ausmaß der Erkrankung nicht einschätzen können. Sie erleben die momentanen Einschränkungen und können auf Grund ihres Wissens sich auch erklären warum dies so ist. Sachliche Informationen können in ihrer Bedeutung für die Entwicklung der eigenen Lebensumstände also offensichtlich nicht ohne ein gewisses Maß an Erfahrungen am eigenen Körper eingeschätzt werden. Die bis zum Zeitpunkt der Diagnosestellung gemachten Erfahrungen mit der nachlassenden Muskelkraft schränken im Alltag offensichtlich noch nicht so sehr ein, dass die Jungen die ganze Tragweite der erhaltenen Informationen erkennen können:

P.: ... dass ma wenn einer erst schon weiß dass mer muskelkrank ist und dann noch diese komische Duchenne-Form hat, die wohl ganz schlimm sein muss und das war's. Mehr weiß, hab', hab' ich jedenfalls am Anfang nicht gewusst. (IP P, Nr. 380)



Zukünftige Auswirkungen können offenbar noch nicht erfasst werden. Im folgenden Beispiel wird jedoch die Information, einmal ganz auf einen Rollstuhl angewiesen zu sein, als schlimm erinnert.

O.: Außer halt der Information im Rollstuhl zu sitzen war für mich nix äh / also nix Schlimmes. Hab' ich wahrscheinlich gar keine Verbindung mit gehabt (-). (IP O, Nr. 349)\*

Auch Gesprächspartner F berichtet Ähnliches (vgl. IP F, Nr. 138)\*. Erst kurz vor dem vollständigen Verlust der Gehfähigkeit kündigt sich ein erster gravierender Lebensabschnitt an. Die aktuelle körperliche Situation und der Vergleich mit den bis zu diesem Zeitpunkt gemachten Erfahrungen lassen Rückschlüsse auf den weiteren Verlauf der Erkrankung zu. Bei den meisten wird erst jetzt die früher erhaltene Information über die Rollstuhlabhängigkeit in ihrer Bedeutsamkeit für das eigene Leben erfasst.

#### **8.1.2.2 Informationsquellen und Informationsgehalt**

Der Zugang zu Informationen erfolgt auf unterschiedliche Weise und durch verschiedene Personen. Am bedeutsamsten hierbei scheint die Eigeninitiative zu sein; d.h. sehr viele informieren sich über verschiedene Materialien und Medien, durch Nachfragen in unterschiedlichsten Situationen oder sie nutzen als „Informationsquelle“ das Beobachten von anderen Jungen und Männern mit Duchenne Muskeldystrophie. Die Beobachtungen von anderen mit der gleichen Erkrankung geschehen im Alltag, ohne dass darüber ein Austausch stattfindet; auch Rückschlüsse aus dem was gesehen und registriert wurde werden alleine gezogen und beeinflussen dann auch Entscheidungen für oder gegen eine Skoliose-Operation oder ein Gerät zur Atemunterstützung. Die Information durch Ärzte hat neben den Aufklärungen durch die Eltern einen sehr hohen Stellenwert. Schließlich berichten einige der jungen Männer auch noch, dass sie sich selbst als Informationsquelle für andere mit der gleichen Erkrankung zur Verfügung stellen.

Eigenes Wissen über die Erkrankung wird gesammelt über verschiedene Informationsbroschüren oder Zeitschriftenartikel, so z.B. Schriften der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM). Zweimal werden auch medizinische Fachbücher und dreimal das Internet genannt. Zwei junge Männer sehen folgende Vorteile, sich selbst informiert zu haben:

- die Möglichkeit der Selbstregulation, d.h. die Dosierung der Wahrheit kann selbst gesteuert werden;
- Projektionen und Gefühlen Dritter wird man so nicht ausgesetzt.

Zusätzliche Informationen bekommen die Heranwachsenden dann in Gesprächen mit Ärzten, z.B. im Zusammenhang mit allgemeinen Fragen zur Erkrankung oder auch speziellen Problemen, wie z.B. den Folgen einer Skoliose oder bei unzureichender Sauerstoffsättigung im Blut. Sie fragen nach, wollen detaillierte Auskünfte von den Fachleuten. Hier wird sowohl von korrekten als auch von verschleierte bzw. ausweichenden Antworten gesprochen. Ärzte und Eltern, die Kinder und Jugendliche über ihre Erkrankung informiert haben, werden später verstärkt von diesen wieder befragt, wenn neue Ungewissheiten auftauchen. Offensichtlich ist durch diese ersten offenen Informations-

gespräche eine Vertrauensbasis geschaffen, die weitere Gespräche erleichtert. Mit zunehmendem Alter nimmt auch der Wunsch zu, mehr über die eigene Erkrankung zu erfahren. Es wird auch unter verschiedenen Gesprächspartnern gezielt ausgewählt. Werden in fachlichen Fragen unterschiedliche Kompetenzen wahrgenommen, wird schließlich der befragt, der nach eigener Einschätzung genauer Bescheid weiß. Dieses Zugehen auf andere wird dann auch als hilfreich und als persönliche Stärke erlebt. Fragen der Kinder und Jugendlichen werden in der Regel immer beantwortet. Ein junger Mann erinnert sich aber auch an einen Mediziner, der seinen Fragen mit Ausflüchten ausgewichen sei. Dieser Arzt sei selbst Vater eines Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie gewesen.

Neben der selbstständigen und selbst organisierten Information wird von Erklärungen durch Ärzte und Eltern berichtet. Die als korrekt beschriebenen Ausführungen der Mediziner sind von den jungen Männern retrospektiv mit folgenden Attributen belegt: umfassend, schonungslos, korrigiert und aktuell, ganz deutlich, ganz offen. Die elterlichen Informationen werden etwas zurückhaltender beschrieben: altersgemäß bei Diagnosestellung, Direktheit, als Kleinkind informiert. Die Gründe für diese Unterschiede in der Beschreibung lassen sich nicht klären. Eventuell ist die unterschiedliche emotionale Distanz hier ausschlaggebend.

Darüber hinaus gibt es Einzelne, denen keine Informationen zugänglich waren. Wie wichtig jedoch genaue Informationen sind wird in Kapitel 8.1.3 *Auseinandersetzung mit der Muskelerkrankung* gezeigt. In einem der weiteren Abschnitte dieses Kapitels (8.1.3.3) wird außerdem noch dargelegt, welche Bedeutung offene Gespräche mit verschiedenen Bezugspersonen für die Annäherung an die eigene Erkrankung auf dem individuellen Weg der Auseinandersetzung haben können.

### **8.1.2.3 Zur Bewertung des Wissens**

Mit großer Übereinstimmung wird das Wissen um die eigene Erkrankung positiv bewertet, auch dann, wenn das, was erfahren wird als schmerzhaft erlebt wurde. Letzteres gilt z.B. für Informationen über die kommende Rollstuhlabhängigkeit und auch über die verminderte Lebenserwartung. Das Wissen, zusammen mit der damit verbundenen Offenheit, wird als wichtige Voraussetzung für die eigene Auseinandersetzung mit der Erkrankung gesehen. Es wird auch konstatiert, dass es dadurch leichter war, sich auf bevorstehende Veränderungen durch den fortschreitenden Muskelabbau und den zunehmenden Kräfteverlust einzustellen. Lediglich ein junger Mann berichtet davon, dass ihn bis heute niemand offen und klar informiert hat (vgl. IP G, Nr. 164ff). So glaubt er heute auch nicht, dass es besser gewesen wäre, wenn er informiert worden wäre. Ein anderer Gesprächspartner berichtet von einer Erfahrung, bei der er erst nachdem es ihm gesundheitlich wieder besser ging, über den Ernst der Lage informiert wurde. Seine Beurteilung dieser Situation fällt positiv aus, hätte es ihn doch in dieser Phase zu sehr belastet (vgl. IP L, Nr. 263\*f).

### 8.1.3 Auseinandersetzung mit der Muskelerkrankung

Die genannten Zeitpunkte, ab denen von einem erstmaligen Beschäftigen mit der eigenen Erkrankung berichtet wird, liegen vielfach bereits im Vorschulalter und reichen bis in die Grundschulzeit. In diesem Kapitel wird aus den Schilderungen der jungen Männer analysiert

- welche verschiedenen **Anlässe** die Auseinandersetzung verursacht und weiter befördert haben,
- wie die **Bedeutsamkeit genauer Informationen** für den Prozess der eigenen Auseinandersetzung eingeschätzt wird,
- welche **Bezugspersonen** dabei als wichtig erlebt wurden und
- welche **Wege der Auseinandersetzung** eingeschlagen wurden.
- Schließlich formulierten die jungen Männer auch **Forderungen** an die Menschen ihres sozialen Umfeldes. Diese Ansprüche an die direkten Bezugspersonen stehen im Zusammenhang mit ihren eigenen Erfahrungen des Umgangs mit ihrer Erkrankung.

#### 8.1.3.1 Anlässe

Aus den Berichten können vielfältigste Anlässe für beginnende oder sich fortsetzende Prozesse der Auseinandersetzung analysiert werden. Es wird in der Regel nicht ein Anlass alleine genannt, sondern es lassen sich bei jedem Gesprächspartner mehrere Ursachen erkennen. Diese werden im Folgenden im Überblick dargestellt.

- Die Verschlechterung des Gesundheitszustandes sowie zunehmende motorische Einschränkungen sind die bedeutendsten Anlässe, sich mit der eigenen Erkrankung zu befassen. Die Kinder nehmen schon früh Veränderungen an ihrem Körper wahr und machen sich darüber Gedanken. Sie sind beunruhigt, suchen nach Erklärungen; manche sind sehr wütend, weil sie sich nicht mehr auf ihren Körper verlassen können, sie nicht mehr alles selbst machen können und auf die Hilfe anderer angewiesen sind.
- Unterschiedlichste soziale Erlebnisse konfrontieren zunehmend mit den eigenen Einschränkungen. So führen z.B. Hänseleien durch Gleichaltrige genauso zur andauernden Auseinandersetzung mit der eigenen Situation wie der Ausschluss aus dem gemeinsamen Spiel oder aus anderen Aktivitäten. Auch über positive Anlässe wird berichtet, wenn z.B. die Beobachtung der Lebensbewältigung anderer Menschen mit Behinderung dazu führt, dass diese zu einem Vorbild für den eigenen Lebensweg werden.
- Anstehende Operationen oder andere besondere medizinische Behandlungen zwingen zur Beschäftigung mit der eigenen Situation. Hier wird von drei unterschiedlichen Ereignissen berichtet, nämlich zum einen von den Sorgen im Zusammenhang mit einer Skolioseoperation und zum anderen von der Notwendigkeit einer apparativ unterstützten Beatmung. Zwei junge Männer berichten darüber hinaus von zusätzlichen Belastungen durch wiederholte Herzprobleme.
- Häufig führt auch das Wissen um die eigene Lebensperspektive zu intensiven Auseinandersetzungen. Die sich einstellende Erkenntnis über die verminderte Lebenserwartung ist hier von besonderer Bedeutung. Nicht wenige junge Männer berich-

ten in diesem Zusammenhang von großen psychischen Problemen, die sie in der Regel in Verbindung bringen mit zeitlichen Prognosen zu ihrer jeweiligen Lebenserwartung, die Ärzte gegenüber Eltern und Kindern zu einem früheren Zeitpunkt getroffen haben. Fünfmal wird von enormen Belastungen gesprochen. Übereinstimmend berichten diese jungen Männer, dass sie um den Zeitpunkt, der ihnen als Lebensende prognostiziert worden war, erwarteten, jetzt unmittelbar sterben zu müssen. Sie hatten die Prognosen ganz wörtlich aufgefasst. Es dauerte bei allen etwa ein halbes Jahr bis die hierdurch entstandenen Depressionen wieder überwunden waren. Dann wird sogar berichtet, dass Selbstvertrauen und Lebensmut wieder angewachsen seien. Lediglich ein Interviewpartner gab an, von Anfang an ganz gut mit dieser Situation klar gekommen zu sein:

D.: Hat das 'ne Rolle gespielt ähm also, als sie dann 18 waren oder, oder über 18 drüber war'n, dass sie da wieder dran gedacht haben an diese Prognose?

M.: Also ich wusste, ich hab' geseh'n wie gut mir's da noch ging, ja also, dass das nicht hinhaut, kann, war relativ flott und schnell klar und äh 'ne Statistik, Gott im Himmel, das is' so ziemlich viel Schall und Rauch, was hat Statistik mit, mit einem Leben zu tun, mein' ich mal (IP M, Nr. 283)\*

- Der Tod eines Freundes oder Bekannten löst in vielen Fällen erst einmal einen Schock aus oder macht sehr betroffen (vgl. IP A, Nr. 19\*; IP I, Nr. 216\*). Ein junger Mann berichtet sogar von Panikattacken (vgl. IP M, Nr. 286)\*. Eine solche Erfahrung führt in allen Fällen zu einer intensiveren Beschäftigung mit der eigenen Erkrankung und den damit verbundenen Lebensperspektiven. Manchmal dauert es auch länger bis sich schließlich unterschiedliche und zu verschiedenen Zeiten gemachte Erfahrungen zu einer neuen Realität zusammenfügen und so im Laufe der Zeit auch in das eigene Leben integriert werden können.

P.: ... Ja mit der, mit der Zeit, auch in der Zeit, 'n bisschen später dann, is' mir das dann schon a' bissl gekommen, dass das wohl damit zu tun hat. Dann mit diesem Text, den ich dann da gelesen hab', war 's natürlich völlig klar. Da war mir dann auch klar, warum, woran dieser Fritz gestorben war. (IP P, Nr. 391)\*

- Die Rollstuhlabhängigkeit wird als sehr einschneidendes Ereignis erlebt und bildet daher einen weiteren bedeutsamen Anlass, sich mit den Bedingungen der eigenen Erkrankung zu befassen. Dabei geht es zunächst um die direkte Auseinandersetzung mit dem Umstand, nicht mehr laufen zu können, auf einen Rollstuhl angewiesen zu sein und den damit verbundenen Unsicherheiten, wie dies wohl zu bewältigen sein wird. Darüber hinaus wird auch berichtet, dass auch weiter gehende Gedanken bezüglich der eigenen Ablösung vom Elternhaus präsent sind. Es finden also Überlegungen statt, ob und wie selbstständiges Wohnen bewältigt werden kann.

- Informationen durch andere befördern die Auseinandersetzung. Genannt werden hier vor allem Ärzte, die im Zusammenhang mit Untersuchungen aufklären. Aber ebenso bewirken Eltern, Erzieher und Geschwister durch auch manchmal unbedachte und spontane Äußerungen, dass Zusammenhänge hergestellt und wichtige Konsequenzen für das eigene Leben erkannt werden.
- Die Diagnosestellung sorgt für Klarheit und ermöglicht somit das Einordnen von Symptomen. Manchmal wird in späteren Jahren, z.B. auf Grund eines untypischen Verlaufs, die ursprüngliche Diagnose angezweifelt. Erneute Untersuchungen zur diagnostischen Abklärung werden in Angriff genommen. Dies wird von zwei Gesprächspartnern berichtet, deren damit verbundenen Hoffnungen allerdings nicht bestätigt werden konnten. Eine solche Situation als „Leugnung“ zu interpretieren wäre falsch. Die erneute diagnostische Abklärung ist kein Anzeichen dafür, dass diese Person nicht wahrhaben will, wie es um sie gestellt ist. Vielmehr ist dies eine verständliche Reaktion auf einen - im Vergleich mit anderen - untypischen Verlauf der Erkrankung.
- Besondere Übergangsphasen, wie z.B. eine erteilte Befreiung von der Schulpflicht, Studienbeginn oder -wechsel haben ebenfalls eine verstärkte Auseinandersetzung hervorgerufen. Die neue Situation führt in Verbindung mit der Progredienz der Erkrankung zu Verunsicherungen.
- Schließlich geben auch noch die Beobachtungen an Mitschülern mit Duchenne Muskeldystrophie Anlass, sich mit den eigenen Perspektiven zu befassen.

Die Ursachen, sich in der Pubertät verstärkt mit der eigenen Erkrankung zu beschäftigen, lassen sich in drei unterschiedlichen Punkten zusammenfassen. Sie zeigen, dass in der hier angegebenen Altersspanne zwischen 12 und 16 Jahren schon viel Auseinandersetzung erfolgt sein muss:

- Wunsch nach genaueren Informationen zur Erkrankung.
- Gedanken über die spätere Unabhängigkeit von den Eltern und Selbstständigkeit.
- Beschäftigen mit verkürzter Lebenserwartung und Tod

### 8.1.3.2 Die Bedeutsamkeit genauer Informationen für die Auseinandersetzung

B.: Mir ist schon wichtig, was auf mich zukommt alles und so.  
(IP B, Nr. 47)

F.: Doch. Also die Information dat is' schon wichtig, dat man die krieget [sehr leise], weil, ähm, wie soll man, äh, sich damit auch auseinandersetzen, wenn man net genau weiß, womit man's zu tun hat.  
(IP F, Nr. 155)\*

N.: Ich würd' mal so sagen, ja. Also, wenn ich jetzt drüber nachdenke, also wenn ich das erst mit sieben oder acht erfahren hätte, also dann wär' wahrscheinlich 'ne Welt für mich zusammen gebrochen. Also es war besser, mir das gleich zu sagen, damit ich damit aufwachsen kann und mich langsam mit dieser Situation zu Recht finden kann.  
(IP N, Nr. 332)

Diese Zitate zeigen, dass die jungen Männer aus ihrer heutigen Sicht es als sehr bedeutsam einschätzen, über ein möglichst genaues Wissen zur eigenen Erkrankung zu verfügen. Viermal wird dies spontan damit begründet, dass es so einfacher sei, sich mit der eigenen Situation auseinander zu setzen, damit klar zu kommen. Die Gesprächspartner, die so argumentieren, waren bis auf eine Ausnahme alle schon im Kindesalter informiert. Der über seine Erkrankung nicht aufgeklärte Interviewpartner erinnert sich, dass er sich im Alter von etwa 13 oder 14 Jahren gewünscht habe, dass seine Eltern ihn offen informiert hätten (vgl. IP O, Nr. 360) \*. Andere schon früh in Kenntnis gesetzte junge Männer äußerten sich nicht zu diesem Thema. Die drei jungen Männer, die spät oder gar nicht informiert wurden, bewerten die bei ihnen ausgebliebene Information unterschiedlich: Einer von ihnen glaubt nicht, dass es besser gewesen wäre, wenn er über dieses Wissen verfügt hätte. Ein anderer ist sich jetzt im Nachhinein nicht mehr sicher, ob er überhaupt informiert sein wollte oder ob er sich als Kind und Jugendlicher verschloss und es nicht hören wollte. Dieser misst der Tatsache, dass er sich sein Wissen selbst angeeignet hat, große Bedeutung zu. Dies wird allerdings genau so von einem der schon frühzeitig informierten Männer formuliert und damit begründet, dass man von anderen immer auch mit deren Projektionen und Gefühlen konfrontiert werde.

### **8.1.3.3 Wichtige Bezugspersonen im Prozess der Auseinandersetzung**

Die wichtigsten Bezugspersonen in verschiedenen Phasen der Auseinandersetzung mit der Erkrankung sind die Eltern. Ärzte und medizinisches Fachpersonal werden genauso oft als bedeutsam angegeben wie Freunde bzw. Freundinnen. Pädagogisches Personal in Schulen (Lehrerinnen und Lehrer, Erzieherinnen und Erzieher, therapeutische Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter) findet ebenso Erwähnung wie Freunde und Bekannte mit der gleichen Erkrankung. Geschwister wurden zweimal als bedeutsame Bezugspersonen für die Auseinandersetzung genannt, körperbehinderte Mitarbeiter in einer Schule einmal.

Die Analyse der Antworten lässt erkennen, dass die Interviewpartner bei ihren Eltern zwei Aspekte würdigen. Zum einen ist es deren Offenheit und Bereitschaft zur ehrlichen Information und zum anderen berichten die jungen Männer davon, dass ihre Eltern wichtige Gesprächspartner und Vertraute bei Ängsten und Sorgen gewesen sind. Einer der Interviewten bewertet die Direktheit seiner Eltern als zum Teil „brutal“, aber doch als sehr wesentlich für seinen Umgang mit seinen Lebensperspektiven (vgl. IP E, Nr. 82)\*. Um die Pubertät herum kommt es zu stärkerer Distanzierung von den Eltern. Parallel dazu gibt es eine deutlichere Hinwendung zu Freunden und in wenigen Fällen auch zu Freundinnen. Partnerschaften, vor allem ab dem frühen Erwachsenenalter, werden als belebend wahrgenommen. So wird zweimal hervorgehoben, dass die Beziehung zur Freundin als ursächlich für den eigenen guten gesundheitlichen Status angesehen wird. Als gleichwertig in der Bedeutung für die Auseinandersetzung werden neben den Gesprächen über die Erkrankung auch das gespürte und erfahrene Interesse an der eigenen Person sowie gemeinsame Unternehmungen, wie z.B. Sport (E-Rollstuhl-Hockey) oder Kinobesuche u.Ä. gesehen. Ärzte und Physiotherapeuten sind durch ihre medizinischen Fachkenntnisse wichtige Ansprechpartner für Sachinformationen. Ein Mal wird von einem besonderen Vertrauensverhältnis zu einem Medizinprofessor berichtet; über die fachlichen Informationen hinaus stand dieser Mediziner auch als Partner für Ängste und Sorgen zur Verfügung (vgl. IP F, Nr. 139ff, Nr. 148). Wenn Mitarbeiterinnen und Mitar-

beiter an Schulen zu wichtigen Bezugspersonen werden, so fällt auf, dass diese sensibel und einfühlsam auf wahrgenommene Bedürfnisse eingegangen sind und dabei die Jugendlichen nicht bedrängt haben. In einem Fall wird jedoch auch von einer unbedachten Äußerung eines Erziehers berichtet. Hier war eventuell die zugewandte Beziehung zu diesem Pädagogen der Grund dafür, dass durch die beschriebene Situation ein Zusammenhang erkannt werden konnte:

P.: ... 'n paar Tage später im Sportunterricht, im, im Hallenbad, das zu dem Haus gehört, hab' ich dann unsern Erzieher, der auch 'n ganz toller Mensch ist, / g'fragt „woran ist denn der gestorben?“ / und dann hat der mich so a' bissl, so wirklich blöd angeredet kann mer net sagen, aber er hat mich so a' bissl abgeschnürt und hat er g'sagt, „Mensch, das woast doch selber“.

D.: Mhm.

P.: Und dann hab' i' mir gedacht, „na, weiß i' net“. Hab' i net g'sagt, i hab's dann lassen, aber ich hab' mir gedacht, nee, woher soll ich das wissen, wo, woran der gestorben ist. Vielleicht war 'n Unfall oder irgendwas. Das war mir nicht klar, dass das die Krankheit der Auslöser war und des war der erste Moment in dem mir des, in dem ich damit in Berührung kam. (IP P, Nr. 389)\*

Andere Menschen mit Behinderungen werden insgesamt fünfmal als bedeutsam genannt; es sind viermal andere DMD-Erkrankte und einmal wird dies unabhängig vom Behindertensbild gesehen. Viermal wird angegeben, dass ein Austausch mit ihnen über deren Lebensbewältigung wichtig ist für die eigene Auseinandersetzung. Ein junger Mann findet bei Menschen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden wie er mehr Verständnis für seinen Schmerz und seine Trauer.

Die beiden Male, bei denen Geschwistern eine Bedeutung zuerkannt wird, steht dies im Zusammenhang mit Sachinformationen zur Duchenne Muskeldystrophie.

Ein Gesprächspartner erwähnt, dass körperbehinderte Mitarbeiter in einer Schule für ihn eine Vorbildfunktion erfüllten. Die Tatsache, dass diese in einem Arbeitsprozess stehen, fand er besonders bemerkenswert. Dies habe Auswirkungen auf die Einschätzung seiner eigenen Situation gehabt.

#### **8.1.3.4 Wege der Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung**

Die Analyse der Äußerungen, die sich auf die Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung beziehen, lässt erkennen, dass dabei verschiedene Wege eingeschlagen werden. Um der Individualität dieser unterschiedlichen Wege der Auseinandersetzung gerecht zu werden, wurde darauf verzichtet, diese Abläufe an die Struktur eines Theoriemodells zur Krisenbewältigung anzupassen. Die geschilderten Erfahrungsmuster ließen sich nicht vollständig einem dieser Modelle zuordnen. Das Ergebnis der Analyse ergab schließlich vier verschiedene Zugangsweisen, innerhalb derer sich zum Teil noch weitere Differenzierungen vornehmen ließen:

- Annäherung,
- Auflehnung,
- Rückzug,
- Vermeidung.

Im Folgenden werden diese vier Wege der Auseinandersetzung einzeln vorgestellt. Dabei wird jedes Mal zu Beginn näher ausgeführt, was unter dem jeweiligen Begriff verstanden wird und welche Äußerungen hier zugeordnet wurden.

Übereinstimmungen zwischen den Befragten bezüglich der Abfolge der verschiedenen Prozesse der Auseinandersetzung sind nicht erkennbar. Die retrospektive Befragung erlaubt jedoch auch keine gültige und fundierte Analyse. Zu sehr sind diese aus der Erinnerung geschilderten Zusammenhänge abhängig von späteren und heutigen Sichtweisen und Einstellungen. Alle jungen Männer berichten von Strategien des Umgehens mit ihrer Erkrankung. Die Berichte jedes Einzelnen lassen sich den oben erwähnten vier Zugangsweisen zuordnen. Bei jedem Interviewpartner können alle vier hier differenzierten Formen der Auseinandersetzung in unterschiedlichen Anteilen gefunden werden.

#### 8.1.3.4.1 Annäherungen

Im gesamten Material konnten Äußerungen gefunden werden, die in den geschilderten Zusammenhängen erkennen lassen, dass die jungen Männer sich der Tatsache, eine progrediente Erkrankung zu haben, immer mehr annähern. Hierzu gehören Aussagen, die deutlich werden lassen, dass z.B. die zunehmenden Einschränkungen immer mehr **in den Alltag integriert** werden. In den meisten Fällen ist mit dieser Annäherung auch eine zunehmende Annahme der eigenen Erkrankung verbunden. Das **Akzeptieren einer bestimmten medizinischen Behandlung** gehört ebenfalls dazu. Auch im **Bemühen um rationale Verarbeitung** zeigt sich die Annäherung, wie an den Beispielen weiter unten im Text deutlich wird. Bestimmte **gefühlsmäßige Reaktionen** können ebenso als zur Annäherung gehörend betrachtet werden. Angst, Trauer, Verzweiflung und Erschrecken stellen sich ein, wenn z.B. Zusammenhänge zwischen Beobachtungen oder erlangten Informationen und der eigenen Situation erkannt werden. Dadurch ausgelöste Gefühle können als Durchgangsstadium gesehen werden auf dem Weg zur Akzeptanz der eigenen Erkrankung; auch dann, wenn zunächst ein Rückzug erfolgt oder unangenehm erscheinende Situationen gemieden werden. Berichte von **Eigenaktivitäten** werden als weiterer Aspekt der Annäherung an die eigene Erkrankung interpretiert. In den geschilderten unterschiedlichsten Aktionen sind Handlungsfelder der einzelnen Interviewpartner erkennbar, die für eine aktive Auseinandersetzung genutzt wurden. Hierzu gehört die Suche nach Informationen, das Zugehen auf andere, die Suche nach Ausdrucksmöglichkeiten, Mitgliedschaft und Engagement in einer Selbsthilfegruppe, eigene Beobachtungen und Rückschlüsse und damit oft verbundene Prozesse der inneren Auseinandersetzung, etwa in Form von Gedanken über die eigene Situation. Eine Annäherung an die Erkrankung kann auch in den Berichten über **offene Gespräche in der Familie, mit Freunden, Medizinern und in der Schule** beobachtet werden. Lediglich bei zwei jungen Männern lassen sich keine Hinweise finden, die darauf schließen lassen, dass die Erkrankung und deren Folgen in den Alltag integriert sind.

Die folgenden Gesprächsauszüge dokumentieren die Unzufriedenheit und Niedergeschlagenheit dieser beiden jungen Männer mit ihrer Situation:



- D.: ... Wie ist das für sie heute, diese Behinderung zu haben?  
 G.: / Tja eigentlich, also für mich ist es halt so. Nicht zu ändern.  
 D.: Macht sie das manchmal traurig?  
 G.: Manchmal schon ja. (IP G, Nr. 174)\*
- D.: Wie / [Hund bellt] ist ihr Leben für sie?  
 N.: Annehmbar, aber nich' in Ordnung. / (-) ich wär' lieber querschnittsgelähmt, weil dann könnt' ich dann wenigstens meine Arme bewegen. (IP N, Nr. 347)\*
- N.: Wenn ich wenigstens noch die Hände bewegen könnte, die Arme, also da wär' mir schon viel mit geholfen. (IP N, Nr. 348)\*

Die nachstehenden Ausführungen beziehen sich auf insgesamt 49 Aussagen der dreizehn anderen Gesprächspartner, bei denen ausnahmslos zu erkennen ist, dass die eigene Erkrankung **in den Alltag integriert** ist. Deren Äußerungen

- heben das soziale Eingebundensein hervor , sodass die alltäglichen Einschränkungen in den Hintergrund treten,
- lassen positive Sichtweisen und Bewertungen des eigenen Lebens transparent werden,
- machen deutlich, dass die durch die Erkrankung gegebenen Bedingungen als selbstverständlich und alltäglich akzeptiert sind.

Die Bedeutsamkeit sozialen Eingebundenseins zeigt sich in unterschiedlichen Ausprägungen. So ist es z.B. für einen Interviewpartner wichtig gewesen, dass Freunde schon im Grundschulalter Interesse an seiner Erkrankung zeigten.

- A.: Na und vor alle Dinge weil die auch, sich die dafür interessiert ham, die Freunde und so, für mei' Krankheit und so, weil ich halt auch immer dene' dann erklärt hab', dass mir halt da auch immer drüber gered' ham. (IP A, Nr. 21)\*

Dies ist Anlass für Gespräche. So kann die eigene Situation immer wieder reflektiert werden, die Informationen „aus erster Hand“ lassen Berührungsängste erst gar nicht entstehen, die Jugendlichen fühlen sich ernst genommen und erfahren Verständnis.

Noch ein anderer Interviewpartner berichtet davon, wie wichtig ihm das Zusammensein mit Freunden ist:

- D.: Was ist für sie schön, was genießen sie?  
 L.: Wie gesagt, mit Freunden halt zusammen sein oder viel weggehen, was weiß ich. [lacht] (IP L, Nr. 259)

Der Rückhalt innerhalb der Familie wird ebenso als bedeutsam erlebt:

M.: ... es war bei uns relativ schnell relativ normal. Das war halt dann einfach so fertig. Ja ich wurde dann deswegen nich' anders behandelt. Das war der große Vorteil, dass man. Meine Mutter hat mich einfach ganz no, also am Anfang also, weil sie nichts anderes kannte, mich einfach behandelt wie ihre andern beiden Kinder auch.  
(IP M, Nr. 289)

Das nächste Beispiel zeigt, dass die soziale Einbindung auch bei zunehmender Abhängigkeit von Dritten nicht aufgegeben werden muss. Assistierende Helfer werden gefunden, die eine nahezu uneingeschränkte Teilhabe am sozialen Leben möglich sein lassen:

M.: [...] Also wenn, also ich hab's einfach gelernt zu akzeptieren, ich kann damit leben, kann damit auch gut leben, kann da durch meine Helfer auch alles so machen wie ich das will. Ich find' ich hab' da kaum, da keine Beschränkungen. Ich kann tun und lassen was ich, was mir beliebt. [...] (IP M, Nr. 297)\*

Berichte mit positiven Bewertungen und einer positiven Sicht auf das eigene Leben mit all seinen zunehmenden Einschränkungen spiegeln die Integration der Erkrankung in den Alltag wider. Die Äußerungen hierzu sind geprägt von großer Offenheit, Sicherheit, Zuversicht und Gelassenheit. Eine kleine Auswahl von Zitaten kann dies dokumentieren:

A.: Ja, äh, also mal so: ich hab' mich jetzt eigentlich hm richtig damit abgefunden halt. Ich mein' die ganze Nachteile und ich, im Moment ja teilweise so, dass ich manchmal gar nicht als behindert fühl' irgendetwas.  
[...]

A.: Dass ich, dass das Hindernis irgendwie net, net die Behinderung ist, sondern halt so / alle annere Umständ'. Dass ich halt immer, immer halt besonders blöd ist halt, dass ich immer dann kucken muss, wenn wir wohin fahren, dass ich da auch rein komm', zum Beispiel wenn wir irgendwie in eine andere Kneipe fahren oder irgend etwas unternehmen. (IP A, Nr. 32)\*

E.: ... Mit 'nem gewissen Stolz, äh, schon erfüllt bin, wa, was ich erreicht habe, dass ich das eben erreicht habe un' ich denk', es is' für sie [die Eltern, Anm. V.D.] auch ganz schön, dass sie, ähm / wobei, das muss man vielleicht 'n bisschen relativieren, aber ich sag's trotzdem mal so, sozusagen es erleben durften, dass ich erwachsen geworden bin und ihnen damit 'ne Chance gegeben habe, im Prinzip sich auch mit der Situation noch mal auf 'ner gleich, ich sag', genau, gleichberechtigteren Ebene, also nich' gleichberechtigt, sondern in 'ner gleichberechtigteren Ebene, sich damit auseinander setzen zu können. (IP E, Nr. 92)\*

- E.: Ja. Also, ich denk einfach, dass ich selber meine Behinderung auch als was / sehr Identitätsstiftendes empfunden habe beziehungsweise empfinde. (IP E, Nr. 96)\*
- K.: Mhm, / einfach. Ich hab' mich damit ähm abgefunden, dass es so ist und hm lass mich davon auch net unterkriegen, dass es halt so eine Sach' ist, wo es immer bergab geht. Aber für mich geht's nicht bergab. Mir geht's gut. Und ich wohn allein und für mich hab' ich immer bisher jetzt eigentlich immer das g'schafft, was ich schaffen wollte und das war jetzt allein zu wohnen, 'ne Ausbildung zu machen. (IP K, Nr. 238)\*
- L.: Wo andere sich hängen lassen denk' ich, denk' ich, es geht weiter. (IP L, Nr. 268)\*
- P.: ... Ich bin so und / ich hab' auch keine Angst. Überhaupt nicht. (IP P, Nr. 427)

Äußerungen, die deutlich machen, dass die durch die Erkrankung gegebenen Bedingungen als selbstverständlich und alltäglich akzeptiert sind, werden als weiterer Anhaltspunkt dafür gewertet, dass die Erkrankung in den Alltag integriert ist. Folgende Beispiele verdeutlichen dies und lassen z.T. erahnen, dass damit auch schmerzliche Prozesse verbunden sind:

- A.: Ja, äh es wurd' eigentlich so hingenommen, wie es ist.
- D.: Hm. du hast das einfach registriert, das geht so net?
- A.: Ja, ich hab' / ich hab' mich halt schon teilweise mit abfinde gemusst und hab' auch dann manche Sache, wo, wo es dann irgendwo gefährlicher ist, hab' ich halt dann doch halt zurückgesteckt.
- D.: Hm.
- A.: Wenn's irgendwie an's Klettern gegangen ist oder so. (IP A, Nr. 3)
- E.: ..., dass irgendwie das Leben mir lebenswert erscheint. Und und, äh, sehr angenehm auch is' und ich sag' mal so, äh / natürlich, türlich wird mir meine Behinderung bewusst, insbesondere auch in den letzten den letzten Jahren einfach, weil meine / Belastbarkeit einfach doch, äh, schon spürbar abgenommen hat, also deutlich abgenommen hat. Dadurch bin ich halt auch nich' mehr so viel unterwegs und erleb' das schon als 'ne Einschränkung / aber es is' nichts wo drunter ich leide. Also, nichts, was mir jetzt schwer zu schaffen macht. Man muss halt mit der oder, was heißt ,man muss', also, mir gelingt's eigentlich immer wieder ganz gut mit der Situation, in der ich mich gerade befinde, befinde, mich zu arrangieren und, äh, das Beste draus zu machen. (IP E, Nr. 109)\*

- K.: ... Also es ist jetzt nicht so, dass ich ähm damit äh irgendwie der Sache aus dem Weg gehe oder so. Ich denk schon mal ab und zu drüber nach. Aber das sind jetzt keine Sachen, die mich jetzt irgendwie dann äh 'n Tag lang einschränkt oder so. Dass ich halt den ganzen Tag drüber nachdenken muss. (IP K, Nr. 241)\*
- L.: / Das Leben mehr genießen möchte ich schon. / Und man weiß dass man' s nicht so lang hat. (IP L, Nr. 267)\*
- P.: ... Ich hab' schon g'schaut, dass es jetzt weitergehen muss. Das war mir irgendwie klar, dass es nich' möglich is', jetzt alles hinzuschmeißen, / weil's mir ja im Grunde ganz gut ging. Ich hab' halt im Rollstuhl gesessen, das war's auch. Aber es war 'ne lange Zeit 'ne sehr gedrückte Stimmung und ich konnt' mich nich' wirklich richtig darauf einlassen, ob ich jetzt grad mit Autos gespielt hab' oder irgendwas. (IP P, Nr. 383)
- P.: Es war immer irgendwo und das / da muss i' sag'n kann ich mich jetzt auch nich' mehr dran erinnern, wo der Punkt war, ging das dann wieder in Ordnung kann man nicht / einfach gelebt habe da, also das nicht mehr so dominant war. (IP P, Nr. 384)\*
- R.: ... Also ich wurde selber glaub' ich oder war mir schon bewusst, was für 'ne Krankheit ich hab' jetzt und dass es schlechter wird mit der Zeit, aber man lebt da von Tag zu Tag und es wird ein bisschen schlecht, dann arrangiert man sich damit und dann und so weiter. Man arrangiert sich mit der Zeit, weil es langsam geht und das braucht halt Zeit. (IP R, Nr. 462)

Als ein weiteres Zeichen dafür, dass die Kinder und Jugendlichen ihre Erkrankung immer mehr annehmen, wird der Prozess gewertet, der schließlich zum **Akzeptieren einer bestimmten medizinischen Behandlung** führt. Bei insgesamt neun Interviewpartnern finden sich entsprechende Aussagen, die oft das Ergebnis unterschiedlich langer Phasen der Auseinandersetzung darstellen. In den Aussagen des Jüngsten von ihnen wird nicht nur deutlich, dass er sich noch in diesem Prozess befindet, sondern es lässt sich auch erspüren wie belastend die Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung sein kann:

- L.: Also schwierig fand ich diese Rückenoperation.  
D.: Aha.  
L.: Da ging' s mir auch, da ging' s mir ziemlich dreckig.  
D.: Wie alt waren sie da, als das gemacht wurde?  
L.: Ahh, so zwölf oder so, so zwölf, dreizehn. Wann war's, 98.  
D.: Also vier Jahre ist das her.  
L.: Ja.

- D.: Aha. Da waren sie dreizehn.  
 L.: Ja, dreizehn, vierzehn so was. Das war schon  
 D.: Was war da schwierig, können sie da so ein bisschen erzählen?  
 L.: Dass ich halt die ganze Zeit im Bett lag und so. (IP L, Nr. 253)
- L.: Also bei uns auf der Schule sind ja auch mehrere, wo meine Krankheit haben  
 D.: Ja  
 L.: Und da ist auch einer, der hat diese Operation nicht.  
 D.: Aha.  
 L.: Wenn ich sehe, wie der im Rollstuhl hängt.  
 D.: Mhm.  
 L.: Mit Sauerstoffatemgerät und so was.  
 D.: Mhm.  
 L.: Das hat mir gereicht. (IP L, Nr. 254)
- L.: Wenn ich die Chance hab', muss ich sie nutzen, auch wenn die Operation gefährlich ist.  
 D.: Mhm.  
 L.: Wenn ich es nicht mach', bin ich vielleicht in vier, fünf Jahren tot oder so. (IP L, Nr. 255)
- D.: Mhm. Und haben auch überhaupt keine Beschwerden damit?  
 L.: / Das kommt so manchmal, da bin ich halt am Rücken total verspannt und das tut dann halt weh, wenn man rum sitzt, ne? Aber immer noch besser, als die ganze Zeit mit 'nem Atemgerät rum zu rennen. (IP L, Nr. 256)
- L.: ... Und ich hab' dann auch noch ein Herzproblem gehabt, also Herzklopfen halt. Das war glaub' ich irgendwo bei 200.  
 D.: Oh, Puls?  
 L.: Das war oder 180.  
 D.: Das ist ja Wahnsinn.  
 L.: Also das war schon haarig.  
 D.: Das ist ja dann auch, das ist, wenn ich mir das vorstelle, das macht doch ganz viel Angst, oder?  
 L.: Ja, doch. Na Angst eigentlich nicht. Ich habe 'n starken Lebenswillen. (IP L, Nr. 257)
- L.: Aber es geht immer weiter. Sag' ich jetzt einfach mal. / Das Leben geht immer weiter. / Man muss es genießen, so lang man's kann. Würde ich jetzt sagen. (IP L, Nr. 258)\*

In diesen Beispielen zeigt sich, dass die emotionale Gestimmtheit dieses jungen Mannes stark beeinflusst wurde von der Konfrontation mit weit reichenden Entscheidungen we-

gen empfohlener Operationen. Auch die durch den medizinischen Eingriff verursachten Komplikationen und die unterschiedlichsten Auswirkungen auf den Lebensalltag verursachen manche Unruhe in seinem Gefühlsleben. Und doch stehen am Ende ein Aufbegehren gegen das eigene Schicksal und der Wunsch, das Leben so wie es ist und so lange wie möglich zu genießen. Das gilt in ähnlicher Weise auch für andere. Diese Belastungen können sich verstärken, wenn noch weitere gesundheitliche Schwierigkeiten mit hinzukommen.

Auf diesem Weg in Richtung Akzeptanz begleiten die jungen Männer Sorgen und Ängste. Sie müssen Entscheidungen für sich treffen, ohne deren Konsequenzen wirklich abschätzen zu können. Mit dieser Situation sind sie nicht selten überfordert, sodass sie als Folge davon bestimmte Gegebenheiten nicht wahrhaben wollen. Unter Umständen schieben sie so wichtige Entscheidungen vor sich her. Folgende Interviewauszüge geben einen kleinen Einblick:

B.: Angst, vor der Zukunft als mal schon, was auf mich zukommt, und vor größere Operatione', die auf mich zukomme noch ma' und der Verlust von der Kraft, irgendwann, da denk' ich manchmal schon dran , aber Angst?

D.: Ja gut, das ist ein großes Wort.

B.: Angst, Angst vielleicht net, aber ja.

D.: Beunruhigt dich manchmal.

B.: Genau. (IP B, Nr. 48)\*

C.: // Also Sorgen hab' ich eigentlich wenig gehabt auch. / Hab, da kann ich mich jetzt eigentlich net erinnern, dass ich da mal drüber geredet hab, jetzt außer halt bei der Operation. (IP C, Nr. 62)

I.: ... und das Beatmungsgerät rund um die Uhr geht's mir besser. Ich hätt' das früher anfangen' solle'.

[...]

Na, das will ma' dann halt au' net wahr habe'. Da denkt man dann immer nein, du ziehst das jetzt so lang raus wie's geht nur nachts. (IP I, Nr. 208)\*

In akut lebensbedrohlichen Situationen können weit reichende Entscheidungen aber auch sehr schnell getroffen werden, wie die Schilderung dieses Interviewpartners zeigt:

H.: / 94 hab' ich diesen Luftröhrenschnitt gekriegt.

D.: Aha / und seit der Zeit ham sie

H.: Nee, weil' s mit Nase und Mund

D.: ging nimmer.

H.: dass da die Sättigung mit Sauerstoff nich' stimmt. / Da wusst ich halt, dass ich net genug Luft krieg'. / (--) / auch 'ne Entscheidung

über Leben und Tod. / (--) / hab' ich dann nur die Entscheidung entweder / entschlummern oder weiter leben. (IP H, Nr. 190)\*

Eine andere Ebene der Auseinandersetzung ist erreicht, wenn offensives Umgehen mit der Erkrankung praktiziert wird. Dies kann bei drei Interviewpartnern beobachtet werden. So stellt sich z.B. einer in Vorlesungen seines behandelnden Professors den Fragen von Medizinstudenten:

F.: ... ich hab' dann auch beim Herrn G, beim Professor G, bin ich , ähm, wo ich n die Rückenoperation ma' hab' machen lassen, da lag ich ungefähr sieben Wochen im Krankenhaus, weil det an einer Stelle net ganz zugewachsen is' und da hab' ich den gefragt, ob ich mal mit ihm zu Vorlesungen gehen könnte und so. Na und da hat er mich auch mitgenommen und dann ham die Studenten, ja da hab' ich dann auch einmal gesagt, ja ihr dürft mich auch ruhig mal wat fragen und dann ja war auch ziemlich cool dann. Da ham se Fragen gestellt, ich konnte dann auch alles beantworten. / Dat hat schon Spaß gemacht. (IP F, Nr. 142)

Ein weiterer ist bereit bei einem Treffen von Muskelkranken und ihren Angehörigen von seinen persönlichen Erfahrungen mit dem Beatmungsgerät zu berichten. Dass ein Elternvertreter massiv dagegen opponiert und damit seinen Bericht verhindert, interpretiert der junge Mann damit, dass sich dieser Vater nicht mit der Realität konfrontieren wollte. Diese Interpretation des Geschehens setzt einen hohen Grad von Akzeptanz der eigenen realen Gegebenheiten voraus:

O.: ... Und dann (-) Beatmung erzählt, Vortrag gehalten (-) mehr so 'n Kaffee trinken. Äh und äh hat halt irgendwer vorgeschlagen, ich soll doch auch kurz vorne hin geh'n auf die Bühne, also kleine Bühne so (--) und da war dann ganz massiv ein Elternvertreter dagegen.

D.: Aha.

O.: Der hat das quasi verhindert, der hat g'sagt, er möchte das nich', das war offensichtlich. / Ja, die wollten zwar 'n abstrakten Vortrag vom Arzt, aber nich'

D.: vom Betroffenen selber.

O.: Nich' das Elend seh'n oder was weiß ich so irgend etwas, ne? (IP O, Nr. 379)

Ein Dritter ist in der Annahme seiner Erkrankung so weit, dass er sich schon vor Eintritt der unausweichlichen Notwendigkeit mit einer in noch unbekannter Zukunft bevorstehenden Entscheidung befasst. Er artikuliert ungefragt seinen Entschluss, für sich frühzeitig eine apparative Unterstützung seiner Atmung zu regeln:

- P.: ... Und ich weiß auch, dass wenn's dann notwendig werden würde, die Langzeitbeatmung zu machen, dann mach' ich die. Es is' mir doch egal ob das 'n Elektro-Atemgerät is' oder sonst was. Dafür leb' ich viel zu gerne, als dass ich das nich' mach'. (IP P, Nr. 428)\*

Solche und ähnliche Äußerungen sind in der Regel das Ergebnis eines länger dauernden Prozesses. In den folgenden Gesprächsauszügen mit Interviewpartner A wird deutlich, dass es im Zusammenhang mit einer gravierenden medizinischen Maßnahme zu einem länger anhaltenden Prozess der Auseinandersetzung gekommen ist, der sicher auch die Einstellungen zur Erkrankung insgesamt befördert hat:

- D.: Und wie kam es dann zu dem Wisse', [...]  
A.: Ja, das war halt dann [räuspert sich] dann halt ganz äh, das ganze Thema mit Operation und so gekomme' is'  
D.: Also Skolioseoperation?  
A.: Ja, genau. / Und dann irgendwie schon klar war, dass irgendwie mei' Lebe' dran hängt. (IP A, Nr. 12)
- A.: Ja, die Operation war eigentlich schon viel früher geplant, aber hab's dann irgendwie net eing'sehe oder gedacht, es geht jetzt alles viel zu schnell, war alles viel zu überstürzt dann wollt' mich ja am liebsten glei' operiere', so früh wie's 'gange' wär'. (IP A, Nr. 14)
- A.: Aber auf jeden Fall hat er gesagt, das muss sein, sonst na ja, werden also dann die Lunge immer mehr zusammen gedrückt wird und es halt dann mit der Atmung problematisch wird und dass ich dann halt net grad so lang leb'. Vor allem, dass es dann schon ziemlich, ziemliche Quälerei wär'.
- D.: Hm. Das hat er gesagt, als du damals zehn, elf warst? Das heißt aber, ich muss trotzdem, tut mir Leid, dass ich da noch mal druf komm', das heißt der hat das damals gesagt, damit du sozusage' einsiehst, dass du dich operiere' lasse' sollst?
- A.: Ja. Hat halt einfach so die ganze Fakte' auf den Tisch gelegt und halt was, wäre, wenn ich's net machen lassen würd'. (IP A, Nr. 15)
- A.: Bevor eigentlich Skoliose war. Und das hab' ich irgendwie dann net, net verstande und a irgendwie net eingesehe', warum das jetzt gemacht werden muss, ich, ich eigentlich so noch kei' Anzeichen gehabt hab'. (IP A, Nr. 16)

Dieser junge Mann entschloss sich dann schließlich doch für die Skolioseoperation. Befördert wurde die Entscheidung durch den plötzlichen Tod eines nur ein Jahr älteren Mitschülers mit der gleichen Erkrankung. Er verstarb im Alter von 14 Jahren, nur wenige Tage vor seiner Wirbelsäulenoperation.



Bei sechs Gesprächspartnern finden sich in den Aussagen unterschiedlich deutliche Hinweise auf **Bemühungen um rationale Verarbeitung**. In ihren Berichten lässt sich eine gewisse emotionale Distanz erspüren, die sich z.B. in nüchternen Erklärungsversuchen ausdrückt oder dadurch, dass Wege erkennbar werden, sich mit der eigenen Erkrankung auf einer eher sachlichen Ebene auseinander zu setzen. Die beiden folgenden Textpassagen aus dem Interview E zeigen eine große Bandbreite:

E.: ... ich sag' mal so, ich hab' 'n sehr naturwissenschaftlichen Blick auf meine Behinderung / gehabt.

D.: Hm

E.: 'n sehr medizinischen Blick, also, gar nich' sehr symbolbehaftet oder sonst irgendwie was, sondern sehr rational erst mal.  
(IP E, Nr. 84)

E.: Hm. Hm. Wie gesagt, also dass mit den Diagnosen und den Statistiken und allem, das ist so 'ne Sache. Zumal ja auch, äh, mittlerweile einfach auch, also, ich persönlich fühl' mich, äh, wie gesagt, nich' mit Duchenne-Muskeldystrophie in dem Sinne, sondern ich seh' das eigentlich, als 'ne Duchenne-Becker-Syndrom sozusagen, als al' als einfach 'ne Kontinuität zwischen früh früher, äh, Stadium beziehungsweise früherem Ausbruch der Krankheit und, äh, dann hart, äm, ich sag' mal krassem Verlauf oder halt etwas abgemildertem Verlauf. Ich denk', das kann man einfach, es ist einfach auch wissenschaftlich unredlich, das als zwei getrennte Krankheiten zu begreifen. (IP E, Nr. 73)

Der gleiche junge Mann sieht in der Rationalisierung einen wesentlichen Faktor, der nach seiner eigenen Einschätzung sowohl seinen Eltern als auch ihm selbst den Umgang mit der eigenen Erkrankung erleichtert hat:

E.: ... Deshalb würd' ich eher schon von 'ner sehr, von 'nem sehr, / zumindest was die reine Gesprächsebene anbetrifft sehr rational (--) [...] mit heutiger Sicht würd' ich das schon 'n bisschen anders noch mal sehen, weil / , also, jetzt nich' in Bezug auf Fantasien, sondern so dieses ganze Emotionale, was da drunter irgendwie gelaufen is', das, äh, war mir in der Zeit so gar nich' bewusst.

D.: Hm. / Ham sie 'ne Vorstellung, / warum das so war?

E.: Ich glaub', das war 'ne Form / ähm, für meine Eltern auch, damit besser umgehen zu können, dass sie es rationalisiert haben und sozusagen versucht haben, damit ihre Emotionen zu kontrollieren.

D.: Hm

E.: So, so würd' ich das jetzt sehen einfach.

D.: Und sie selber? Sie sagen ja selber, dass es für sie auch so gewesen ist.

E.: Ja. Es ist mit Sicherheit 'ne Möglichkeit gewesen, die einfach, / ja, mir auch 'n Umgang damit ermöglicht hat. (IP E, Nr. 86)\*

Die jungen Männer berichten von einer großen Vielfalt unterschiedlicher Gefühle. Nur ein einziges Mal wird in einem Gespräch erwähnt, dass **gefühlsmäßige Reaktionen** eher selten erlebt wurden (vgl IP G, Nr. 177)\*. Sonst aber sind Gefühle und emotionale Erschütterungen wie Angst, Trauer und Depression, Verzweiflung, Erschrecken oder Schock und nicht zuletzt auch Freude Wegbegleiter in der Auseinandersetzung. Hier muss allerdings auch berücksichtigt werden, dass sich Interviewer und Interviewte in den meisten Fällen nicht kannten. Die Gespräche wurden direkt nach einer kurzen Kennenlernphase geführt. Es kann angenommen werden, dass die eher zurückhaltenden Gesprächspartner, einem ihnen Fremden eher weniger von ihrem Gefühlsleben mitteilten.

Die am häufigsten genannten Gefühle sind Angst und Freude mit jeweils zehn Nennungen. Über Trauer und Depression wird fünfmal berichtet, über Erschrecken und Schock gibt es sechs Schilderungen. Lediglich zweimal sind Reaktionen genannt, die unter dem Begriff der Verzweiflung eingeordnet werden können. Untersucht man die Äußerungen zur Angst, so finden sich ganz unterschiedliche Aspekte. Genannt werden:

- Angst vor der Zukunft (einmal),
- Angst vor dem bewussten Erleben des Todes (einmal),
- Angst vor geistigem Abbau (einmal),
- Angst durch nicht einzuordnende Symptome vor der Diagnosestellung (einmal),
- Angst durch schlechte gesundheitliche Verfassung (zweimal),
- Angst durch den Tod eines Mitschülers mit der gleichen Erkrankung (zweimal),
- Nicht weiter spezifizierte Angst (zweimal).

Genauso häufig berichten die jungen Männer aber auch von erlebter Freude. Auch hier werden verschiedene Auslöser geschildert. Genau die Hälfte der Nennungen entfallen dabei auf Berichte im Zusammenhang mit einer Beziehung zu einer Freundin. Ganz ähnlich wie im folgenden Beispiel wird die Zeit der Beziehung übereinstimmend als eine der schönsten Lebenserfahrungen beschrieben:

P.: Hm, also das mit meiner Freundin war / großartig. War auch schwierig, aber war die ultimative Erfahrung. Also da, / weil ich das eigentlich nicht gedacht hätt', dass das jemals passieren wird.

D.: Dass sie jemals eine Freundin haben werden?

P.: Genau. Und / das war eine der besten Zeiten in meinen Leben. (IP P, Nr. 425)\*

Die anderen Berichte, in denen von Freude gesprochen wurde betreffen unterschiedliche Situationen oder Lebensabschnitte:

- Ein junger Mann gibt an, dass er seine Schulzeit als besonders schön erlebt habe (IP G, Nr. 172)\*.
- Ein weiterer Gesprächspartner erwähnt an unterschiedlichen Stellen des Interviews, dass er sich auf seinen Elektrorollstuhl sehr gefreut habe, weil das Gehen für ihn sehr mühsam geworden war (vgl. IP O, Nr. 350\* und Nr. 377).

- Von verschiedenen schönen Teilen in seinem Leben, die schwer zu erklären seien spricht Interviewpartner P (vgl. Nr. 436).
- Schließlich wird einmal davon gesprochen, dass es schon auch schöne Momente im Leben gegeben habe, dass aber keine konkreten Situationen mehr erinnert würden (vgl. Nr. 342)\*.

Erschrecken und Schock könnten zwar der Gefühlsgruppe „Angst“ zugeordnet werden; hier jedoch werden diese gefühlsmäßigen Reaktionen gesondert analysiert, weil sie eine besondere Qualität aufweisen. Ausgelöst durch unerwartete und als sehr einschneidend erfahrene Ereignisse können sich diese Erlebnisse auf die weitere Lebensgestaltung auswirken. Nicht selten bilden sie eine Zäsur im Leben dieser Menschen. Dies zeigt sich auch in den insgesamt sechs Interviewauszügen, die dieser Kategorie zugeordnet wurden. Es gibt in allen Interviews auch noch zahlreiche andere Textpassagen, die in ähnlicher Weise analysiert und interpretiert werden könnten. Diese ließen sich unter den Überbegriff „Einschneidende Ereignisse“ subsumieren. Die Interpretation sollte jedoch so nahe wie möglich an der Wortwahl und damit auch an den jeweiligen individuellen Einschätzungen der Interviewpartner bleiben. Deshalb wurden hier nur solche Textpassagen ausgewählt, in denen das Erschrecken bzw. der Schock über ein bestimmtes Ereignis direkt ausgedrückt wurde. Als wörtlich „Schock auslösend“ haben die jungen Männer von drei verschiedenen Ereignissen berichtet:

- Realisierung der eigenen reduzierten Lebenserwartung (dreimal).
- Realisierung der Progredienz der Erkrankung in Verbindung mit der Erkenntnis, später einmal von einem Rollstuhl abhängig zu sein (zweimal).
- Konfrontation mit dem Gesundheitszustand älterer Muskelkranker (einmal).

Werden bei einer genaueren Analyse dieser Berichte die entsprechenden Zeitpunkte, also das jeweilige Lebensalter miteinbezogen, zeigt sich folgendes Bild: Frühe Informationen, die direkt nach der Erstdiagnose mitgeteilt oder erfahren werden bedingen emotionale Reaktionen in erster Linie auf die zukünftige Rollstuhlabhängigkeit. Es gibt Hinweise darauf, dass erst später, etwa ab einem Alter von zwölf Jahren, die ganze Tragweite der reduzierten Lebenserwartung auf sich selbst bezogen und realisiert wird. Allerdings kann hier aus den Berichten nicht analysiert werden, womit dies korrespondiert. Ob in diesem Fall die Art der Information, Umfang und Qualität der Kommunikation innerhalb der Familie oder aber auch andere Bedingungen dafür verantwortlich sind, lässt sich hier nicht feststellen. Die Interviewpartner können sich an das genaue Ausmaß der Auskünfte nicht mehr erinnern. Bemerkenswert ist in diesem Zusammenhang die Einschätzung eines Gesprächspartners, der vermutet, dass er keine Vorstellung von der Bedeutung bestimmter Informationen hatte:

O.: .... die Informationen, dass ich jetzt so, dass ich jetzt so viel krank / bin, also etwas in der Richtung hab' ich eigentlich nich' negativ irgendwie aus der Zeit in Erinnerung.  
[...]

O.: Außer halt der Information im Rollstuhl zu sitzen war für mich nix äh / also nix Schlimmes. Hab' ich wahrscheinlich gar keine Verbindung mit gehabt (-)

D.: Sie hatten keine, keine Vorstellung, was das bedeuten wird.

O.: Ob das jetzt positiv oder negativ is', oder. (IP O, Nr. 349)\*

In den Äußerungen, die Trauer und Depression betreffen, werden folgende Aspekte thematisiert:

- Trauer wird nicht mit anderen Menschen geteilt, sondern Traurigkeit wird in Situationen ausgelebt, in denen die Betroffenen alleine sind (dreimal). (vgl. IP N, Nr. 316\* und Nr. 341; IP R, Nr. 476\*)
- Trauer über die Tatsache erkrankt zu sein, bzw. in Situationen, in denen eine Verschlechterung registriert wird (zweimal). (vgl. IP B, Nr. 49\*; IP G, Nr. 174\*)

Von verzweifelten Momenten wird zweimal berichtet. Einer der interviewten Männer gibt an, dass er in der Pubertät keinen Sinn mehr in seinem Leben gesehen habe. Er musste erkennen, dass er im Gegensatz zu all seinen Freunden kein Mädchen als Partnerin gewinnen konnte. Darüber war er so sehr verzweifelt, dass er sogar an Selbstmord dachte (vgl. IP A, Nr. 30)\*. Bei einem anderen entstand durch eine rapide gesundheitliche Verschlechterung eine lebensbedrohliche Situation, die er als Folge einer sehr großen emotionalen Belastung einschätzt, ausgelöst durch die Trennung von einer nicht behinderten Partnerin (vgl. IP I, Nr. 207)\*.

Aus den beschriebenen **Eigenaktivitäten**, die als Annäherung an die Erkrankung interpretiert werden, können unterschiedliche Handlungsfelder der einzelnen Interviewpartner analysiert werden, die diese für eine aktive Auseinandersetzung genutzt haben:

- Innere Auseinandersetzung / Gedanken
- Eigene Suche nach Informationen
- Eigenes Zugehen auf andere
- Eigene Beobachtungen / Rückschlüsse
- Suche nach Ausdrucksmöglichkeiten
- Mitgliedschaft in der DGM

Diese einzelnen Initiativen werden im Folgenden näher beschrieben:

Am häufigsten, nämlich 29-mal, wird von inneren Auseinandersetzungen berichtet. Gemeint sind damit ganz unterschiedliche und vielfältige Gedanken über die eigene Situation, die durch verschiedenartigste Ereignisse und Beobachtungen zu unterschiedlichsten Zeitpunkten ausgelöst werden. Dies kann bereits bei sehr jungen Kindern geschehen. So gibt es Berichte über Irritationen besonders dann, wenn erste Symptome schon wahrgenommen wurden, die Kinder aber noch nicht über ihre Erkrankung informiert bzw. die Diagnose noch nicht gestellt war:

F.: Ja, ich hab' halt immer gedacht: 'Na, wat is' los? Warum fällst du so oft um?' und dann auch: 'Warum klappt dat net so?' und da hab' ich erst auch, äh ich hab' vielleicht auch gedacht irgendwie im Kopf, also 'ne Kopfsache oder so und, na ja, ich konnt' mir halt überhaupt net erklär'n, wat jetzt los war. (IP F, Nr. 134)\*

„Innere Auseinandersetzung“ heißt in vielen Fällen auch, dass die Kinder und Jugendlichen ihre Erfahrungen und Erlebnisse mit sich alleine austragen. Oft ist dies nur zwischen den Zeilen spürbar; in den folgenden Beispielen wird es deutlich artikuliert:

- D.: Ja. / Ähm, wenn es ihnen mal nicht so gut ging, was haben sie dann als besonders hilfreich erlebt?
- G.: // Als besonders hilfreich?
- D.: Oder was, anders formuliert, was hat ihnen dann gut getan?
- G.: Einmal die Überlegung, dass es manchen noch schlechter geht. Das ist nahe liegend eigentlich.
- D.: Das letzte hab' ich nicht verstanden.
- G.: Das ist eigentlich naheliegend.
- D.: Das ist naheliegend, hm. Das heißt, sie haben das dann auch mit sich alleine ausgetragen?
- G.: Eigentlich schon, ja.
- D.: Ja. Fast immer? / Oder immer?
- G.: Oh, fast immer. (IP G, Nr. 171)\*
- N.: Ansonsten red' ich da eigentlich nich' so drüber mit Trauer oder so.  
[...]
- N.: Ich verarbeite das eigentlich immer selber. (IP N, Nr. 316)\*

Soziale Erlebnisse sind oft Auslöser für gedankliche Auseinandersetzungen. So wird von Hänseleien berichtet, vor allem in Kindergarten und Grundschule. Jungen, die sich wegen der Progredienz ihrer Erkrankung immer schlechter bewegen können, erfahren soziale Ausgrenzung, wenn sie von gemeinsamen Aktivitäten, vom gemeinsamen Spielen, wie z.B. vom Fußballspielen ausgeschlossen werden:

- L.: Das war halt im Kindergarten, da bin ich halt gehänselt worden und so Sachen halt. Weil es, weil ich langsamer war als wie die anderen halt. Aber sonst. Das war so das erschte. (IP L, Nr. 246)\*
- K.: / Äh, was ging mir so durch den Kopf, ja mehr so hm / na ja das man halt jetzt ähm / sich halt nimmer so gut bewegen kann oder halt eben net äh nimmer mit zum Fußball spielen gehen kann oder so.
- D.: Mhm, hm.
- K.: Solche Sachen eher. Solche Sachen, wo man halt eben dann denkt, dass man halt nix mehr machen kann oder nicht mehr dabei sein kann. (IP K, Nr. 230)

Diese frühen Erfahrungen mit anderen Kindern können zu sozialer Isolation führen. Sie werden kaum oder gar nicht in das gemeinsame Spiel eingebunden. Es kommt hinzu, dass sie immer häufiger erleben, dass ihre Kraft nicht mehr ausreicht, bei gemeinsamen Aktionen mitzuhalten. Die Jungen ziehen sich dann zurück, sind verzweifelt oder beobachten aus der Distanz. Die folgende Erinnerung belegt dies sehr eindrücklich und lässt die Verzweiflung des Jungen erspüren:

- R.: / Hm, also ich mein' an der Symptomatik hab' ich's halt gemerkt, dass es mir halt, also gut sofern die Frage für mich jetzt, ich bin halt öfters hingefallen.
- D.: Ja.
- R.: und ich nicht so schnell rennen konnte, wie die anderen.
- D.: Ja.
- R.: Ja das mit, das war eigentlich so das erste, dass ich mich, dass ich nicht so schnell wie die anderen rennen konnte, die sind mir manchmal weg gerannt dann.
- D.: Ja.
- R.: Sind einfach weg, weil ich nicht so schnell konnte, haben mich dann da sitzen lasse. (IP R, Nr. 441)\*

Ein Teil der Berichte zeigt noch einen anderen sehr bedeutsamen Aspekt im Zusammenhang mit der Verarbeitung der Erkrankung. Zwar ist die eigene Situation, sind Überlegungen zur persönlichen Zukunft immer wieder Anlass für innere Auseinandersetzungen, aber dies nimmt nicht bei allen so breiten Raum im Alltag ein, dass es die Lebensgestaltung dauerhaft beeinträchtigt. Ein 22-Jähriger formuliert dies so:

- K.: Ich kann darüber nachdenken und ja und später dann in die Disco gehen oder so was mir Spaß macht. Das hat für mich, äh / hat das damit nichts zu tun. Es ist wie wenn man halt mal mit irgend jemand an 'nem Tag 'n Streit g'habt hat und dann trifft man sich abends wieder und dann is' das auch in Ordnung. (IP K, Nr. 242)

Noch elf andere Interviewpartner formulieren dies in ähnlicher Weise. Aus ihren Berichten wird deutlich, dass die Erkrankung zwar immer wieder die Gestimmtheit der jungen Männer beeinträchtigen kann, diese aber dadurch in ihrer Handlungsfähigkeit nicht nachhaltig beeinträchtigt sind. Auch an zahlreichen anderen Stellen der Gespräche spiegelt sich in den Aussagen der meisten jungen Männer eine gewisse Gelassenheit in der Einstellung zum Leben. In verschiedenen Passagen der Gespräche ist spürbar, dass sie mit ihrem Dasein zufrieden sind, was sie auch selbst bestätigen, wie folgende ausgewählte Beispiele zeigen:

- D.: Hm. Inwieweit spielt denn heute für dich auch in deinem heutigen Lebe' äh das Sterbe' und der Tod e' Roll'?
- [...]
- A.: Also momentan mach' ich mir da drüber eigentlich nie Gedanke'. Ich denk' eher halt, halt alles so nehme' wie's kommt und halt, ich mein, ich lass das alles auf mich zukomme. Ich /, na ja und ich denk' auch mittlerweile es ist nimmer so wichtig, wie lang man lebt, also es is' eher wichtig, was man erlebt in der Zeit. (IP A, Nr. 35)\*
- C.: ... Ich hab' halt zum Teil weniger Möglichkeiten, aber die / Möglichkeiten, die ich hab', die nutz' ich eigentlich gut aus und //. Ich

würd' eher sagen, dass ich ähm ein Leben wie andere hab', also auch weil, mir geht's eigentlich trotz der Behinderung net viel schlechter und /, ja

D.: Also sie sind zufrieden?

C.: Ja. (IP C, Nr. 70)\*

E.: ..., dass irgendwie das Leben mir lebenswert erscheint. Und und, äh, sehr angenehm auch is' und ich sag' mal so, äh / natürlich, türlich wird mir meine Behinderung bewusst, insbesondere auch in den letzten den letzten Jahren einfach, weil meine / Belastbarkeit einfach doch, äh, schon spürbar abgenommen hat, also deutlich abgenommen hat. Dadurch bin ich halt auch nich' mehr so viel unterwegs und erleb' das schon als 'ne Einschränkung / aber es is' nichts wo drunter ich leide. Also, nichts, was mir jetzt schwer zu schaffen macht. Man muss halt mit der oder, was heißt ,man muss', also, mir gelingt's eigentlich immer wieder ganz gut mit der Situation, in der ich mich gerade befinde, befinde, mich zu arrangieren und, äh, das Beste draus zu machen. (IP E, Nr. 109)\*

Auf diesem nicht einfachen Weg dorthin sind immer wieder auch Ambivalenzen zu erkennen.

Lediglich bei den drei Interviewpartnern G, M, und R können keine Aussagen gefunden werden, in denen Phasen bewusster Auseinandersetzung und Phasen nicht ständigen Beschäftigens mit der eigenen Situation gleichberechtigt nebeneinander bestehen. Diese drei jungen Männer haben auf Grund ihrer jeweiligen Erfahrungen unterschiedliche eigene Wege eingeschlagen: Gesprächspartner G hat sich zurückgezogen. Es fällt ihm schwer über seine Situation zu sprechen, sich Unterstützung zu erbitten. Wenn es ihm nicht gut geht, trägt er dies mit sich alleine aus. Er schafft es nicht, seine inneren Widerstände zu überwinden, um aus seiner Isolation heraus zu kommen (vgl. IP G, Nr. 167\*, 171\*, 177\*, 178\*). Auch M geht auf Distanz, wirkt jedoch während des Gesprächs sehr viel aggressiver als G und verneint vehement Fragen nach emotionalen Belastungen durch seine Situation. Er begehrt auf gegen die Tatsache seiner Erkrankung. Dies zeigt sich auch darin, dass er in jüngster Vergangenheit die medizinische Diagnose durch eine erneute Untersuchung hat überprüfen lassen (vgl. IP M, Nr. 276, 281\*, 283\*, 284\*, 285\*, 286\*, 287\*, 288). Noch ein weiterer Gesprächspartner, nämlich R hat zu einem späten Zeitpunkt, der nicht allzu lange vor dem Interview lag, die Diagnose erneut überprüfen lassen. R jedoch argumentiert anders als M. Für ihn ist diese hohe Wahrscheinlichkeit einer anderen milderen Diagnose, das Ergebnis seines Weges zur Sinnfindung. Er erklärt den Beginn seiner „inneren Heilung“ damit, dass er erkannt und akzeptiert habe, dass er sich seine Erkrankung selbst gewählt habe, wahrscheinlich um eine Schuld aus einem früheren Leben zu tilgen. (vgl. IP R, Nr. 437\*, 444\*, 458\*).

Aus den bisherigen Ausführungen zu den Eigenaktivitäten wird deutlich, dass die Auslöser für Gedanken über die Möglichkeiten der Gestaltung des zukünftigen Lebens in den erfahrenen gesundheitlichen Verschlechterungen und in unterschiedlichen sozialen Erlebnissen zu suchen sind. Darüber hinaus beeinflussen auch erhaltene Informationen

über die Erkrankung den Prozess der Auseinandersetzung. Zur Aufnahme und Verarbeitung von Informationen gibt einer der Interviewpartner einen wichtigen Hinweis:

I.: Es kann sei', dass das vielleicht mal zwei Woche' 'dauert hat. Bis i' des verarbeitet ha' und dann noch mal nachg'fragt hab, erklär' mir das mal no' mal. (IP I, Nr. 205)

Es scheint also nicht auszureichen, über Sachverhalte und Zusammenhänge ein Mal zu informieren. Die Kinder und Jugendlichen benötigen Zeit, die erhaltenen Informationen zu verarbeiten. Sie werden sich auch nicht alles merken können und Informationen aus ihrem Bewusstsein wieder verdrängen. Es kann gut sein, dass sie sich so verhalten, als seien sie nie informiert worden oder als hätten sie überhaupt nichts verstanden. Solche Reaktionen können durch eine tiefe emotionale Erschütterung, und als solche muss diese Diagnose gelten, hervorgerufen werden. Die aktive Bereitschaft der Begleiter, sich den Fragen dieser Jungen, auch den unausgesprochenen, immer wieder zu stellen und diese ehrlich zu beantworten, ist unbedingt erforderlich. Daran scheint es in den meisten Fällen zu fehlen. Denn die selbstständige Suche nach Informationen hat bei allen Befragten eine herausragende Bedeutung; dieser Punkt findet 27-mal Erwähnung.

Die jungen Männer nutzten und nutzen in unterschiedlichen Anteilen im Wesentlichen zwei Informationsquellen: Sie erwerben ihr Wissen durch das Lesen von Publikationen, Broschüren, medizinischen Fachbüchern u.Ä. und sie suchen das persönliche Gespräch mit Eltern, Ärzten oder anderen vertrauten Menschen. Dabei lassen sich je nach Gesprächspartner unterschiedliche Gewichtungen erkennen. Die einen bevorzugen stärker die Selbstinformation, die anderen suchen vermehrt das persönliche Gespräch. Unterschiede in der Bevorzugung eines Informationsweges ergeben sich wahrscheinlich auf Grund der eigenen Erfahrungen. Diejenigen, die schon immer darauf angewiesen waren, sich ihre Informationen selbst zu suchen, bleiben in der Regel auch dabei. Aber auch dort, wo ein innerfamiliärer Austausch stattfindet, gibt es Phasen, in denen sich die Jugendlichen ihr Wissen ausschließlich selbst aneignen. Einige nutzen dazu auch das Internet:

G.: ... wenn ich was wissen will, kann ich ins Internet gehen und da krieg' ich was ich will. (IP G, Nr. 175)\*

Zwei Interviewpartner geben an, dass sie versuchen, ihre Fragen überwiegend selbst zu beantworten. Sie gehen kaum auf andere zu, suchen kaum Gesprächskontakte und persönlichen Austausch über ihre Erkrankung und die damit zusammenhängenden Probleme. Es sind die beiden ältesten Männer, zum Zeitpunkt der Interviews 33;8 bzw. 38;6 Jahre alt. Sie erklären ihr Verhalten so:

O.: ... ja, weil das Aktive hat natürlich auch was für sich, wenn man sich da selbst kümmert, / sich selbst erarbeitet hat, sag ich jetzt mal, das Wissen, ne? Das ha natürlich auch was für sich. (IP O, Nr. 361)\*



O.: Da is' man glaub' da wahrscheinlich offener mit umgegangen. Ich glaub' wenn man angesprochen wird, kriegt man eher projiziert, was die Leute selber damit empfinden oder fühlen. (IP O, Nr. 362)\*

R.: ... ich bin immer etwas konfliktscheu (--) mir ist lieber, wenn ich mir sozusagen die Fragen selber stelle und ich dann mich nicht so gnadenlos konfrontier', dann kann ich mir den Moment aussuchen. (IP R, Nr. 456)\*

Die hier zu Grunde liegenden Erfahrungen geben wichtige Hinweise für die Gestaltung der Kommunikation mit jungen Menschen mit Duchenne Muskeldystrophie. In Kapitel 10.3 *Pädagogische Konsequenzen* wird auf diesen Aspekt noch näher eingegangen.

Die vorliegenden qualitativen Daten lassen keine Rückschlüsse zu, ob es einen Zusammenhang gibt zwischen schon früh erfahrenen offenen Gesprächssituationen innerhalb der Familie und der Art des Umgehens mit emotional schwierigen, die eigene Erkrankung betreffenden Situationen im Erwachsenenalter.

Insgesamt 17-mal finden sich Hinweise darauf, dass das Zugehen auf andere zu einer aktiven Auseinandersetzung mit der eigenen Situation beiträgt. Mehr noch als auf die Eltern gehen die Jungen auf Mediziner zu, um sich Klarheit zu verschaffen:

F.: ... nachher so mit den Einzelheiten, da hab' ich dann lieber mit den Ärzten drüber gesprochen, weil, ähm, meine Eltern auch erst mal net genau immer wussten worum's ging und so, weil ich hab' mich halt nachher immer mehr auch für Einzelheiten interessiert ... (IP F, Nr. 140)

F.: ... dat war eigentlich immer auch 'ne ganz, 'ne Stärke von mir, dat ich so wat nie irgendwie runter geschluckt hab' und verdrängt hab' und so, sondern dat ich dann immer mit Leuten drüber geredet hab' und dat hat mir immer sehr geholfen, mit sehr vielen Dingen zu Recht zu kommen. (IP F, Nr. 158)

Ab der Pubertät verlieren die Eltern als nahe Bezugspersonen an Bedeutung. Freunde, Zivildienstleistende und Physiotherapeuten werden jetzt verstärkt als Gesprächspartner in Anspruch genommen. Internatsschüler haben hier eine größere Auswahl, wie das folgende Beispiel zeigt:

[...]

K.: / Mhm, so gesehen fand ich überhaupt nichts schwierig.

D.: Mhm.

K.: / Weil sich für mich nicht viel geändert hat. Es war auch zu der Zeit ähm, ich war vorher auch nur Kindergruppe, also wo halt Jüngere waren und Schwerstbehinderte und bin dann zu der Zeit in der Pubertät halt in die Jugendgruppe gekommen und / na ja dadurch dass

diese Veränderung allein schon an sich viele Sachen halt eigentlich ähm in Luft aufgelöst hat. [...] (IP K, Nr. 237)

Schüler, die täglich lange Schulwege zurücklegen müssen, haben sehr viel mehr Schwierigkeiten beim Aufbau von Sozialkontakten zu anderen jungen Menschen, da die Mitschüler am Nachmittag in der Regel nicht oder nur schwer erreichbar sind:

E.: // Ich denke, als besonders schwierig und belastend hab' ich eigentlich so meine Pubertät empfunden. Einfach aufgrund der Tatsache, ähm / also es gibt zwei Aspekte. Gibt zum einen den Distanzaspekt, das heißt bis X sind über fünfzig Kilometer weg, ich bin dort zur Schule gefahr'n und wieder nach Hause gefahr'n.

[...] Das heißt, es war mir weder möglich in der einen Welt bestehen also feste, äh, Beziehungen aufzubauen als auch in der andern. 's is' mir dann irgendwann schon trotzdem gelungen aber es war sehr schwierig.  
(IP E, Nr. 106)\*

Elfmal sind eigene Beobachtungen und Rückschlüsse Anlass für Prozesse der inneren Auseinandersetzung, etwa in Form von Gedanken über die eigene Situation. Rückschlüsse werden meist aus Beobachtungen und direkten Vergleichen mit anderen Jungen mit einer Duchenne Muskeldystrophie gezogen.

C.: Hm / 'ne Zeit lang hab' ich gedacht es wird schlimmer, weil ich hab' schon andere Fälle gesehen, wo ich , als ich , da war ich jünger und da hab' ich Ältere gesehen mit der gleichen Krankheit und da war es eigentlich / jetzt äh / also da war's schon viel weiter fortgeschritten, als bei mir jetzt. (IP C, Nr. 59)

Die Auseinandersetzung mit der Erkrankung erfährt eine besondere Dynamik, wenn Mitschüler mit der gleichen Erkrankung sterben. Es ist eine massive Konfrontation mit der eigenen reduzierten Lebenserwartung, auch dann, wenn diese Tatsache schon länger bekannt war. Es scheint so zu sein, dass erst durch den Tod eines Mitschülers diese bekannte Realität eine Bestätigung erfährt und die eigenen Perspektiven dadurch erst richtig bewusst werden. Die folgenden Zitate aus einem Interview beschreiben diese Entwicklung und dokumentieren zusätzlich und sehr eindrücklich den Grad der Selbstreflexion dieses jungen Mannes:

P.: Der große Schock der kam eigentlich als ich zwölf war. Da ham mer, da wurde bei mir zu Hause das Haus umgebaut von meinen Eltern, hammer a' Badezimmer angebaut / und / da waren eben dann die Bauarbeiten im Sommer war des und der Muskelreport lag in der Küche. Ich schlag den auf und les', weil ma' das ja liest, so, also ich weiß net ich kenn' einige die sagen das ist ihnen zu langweilig, das lesen sie nicht. Ich hab's gelesen / vielleicht nich' immer sehr ausführlich, aber ich hab's immer durchgeschaut was so interessant sein

könnte. Und da hab' ich dann eben ein' Artikel über Muskeldystrophie Duchenne gelesen und da hieß es dann verkürzte Lebenserwartung und da war ich fertig. (IP P, Nr. 381)\*

P.: ... 'n paar Tage später im Sportunterricht, im, im Hallenbad, das zu dem Haus gehört, hab' ich dann unsern Erzieher, der auch 'n ganz toller Mensch ist, / g'fragt „woran ist denn der gestorben?“ / und dann hat der mich so a' bissl, so wirklich blöd angeredet kann mer net sagen, aber er hat mich so a' bissl abgeschnürt und hat er g'sagt, „Mensch, das woast doch selber“.

D.: Mhm.

P.: Und dann hab' i' mir gedacht, „na, weiß i' net“. Hab' i net g'sagt, i hab's dann lassen, aber ich hab' mir gedacht, nee, woher soll ich das wissen, wo, woran der gestorben ist. Vielleicht war 'n Unfall oder irgendwas. Das war mir nicht klar, dass das die Krankheit der Auslöser war und des war der erste Moment in dem mir des, in dem ich damit in Berührung kam. (IP P, Nr. 389)\*

P.: Da war ich, also das muss ich auch sagen, dass ich in der Zeit schon noch hm / irgendwie / ich weiß au' net, vielleicht unreif oder, oder / zu blauäugig war. Ich hab' da einfach nich' drauf reagiert. Mir war das dann wurscht. Irgendwo nein, ich hab's nicht gewusst, aber passt schon. (IP P, Nr. 390)\*

Von Beobachtungen an und Erfahrungen mit anderen Kindern und Jugendlichen mit der gleichen Erkrankung berichten die jungen Männer, die zumindest zeitweise eine Schule für Körperbehinderte besucht haben. Die Gesprächspartner, die nie in einer Einrichtung für körperbehinderte Menschen gewesen sind, beobachten auch. Sie vergleichen sich mit ihren nicht behinderten Mitschülern; auch sie registrieren jede Veränderung ihrer eigenen Fähigkeiten. Sie bemerken ihre nachlassenden Kräfte, die körperlichen Veränderungen und in der Folge machen sie sich Gedanken über ihre Situation.

F.: ... is' dat aber immer mehr aufgefall'n, auch die Freunde von mir ham dann immer, ham mir dann mehr geholfen, weil se gemerkt ham, ja, ich komm' komm' net mehr so gut alleine zu Recht und dann, ähm, wie dann, äh, ähm, die Diagnose dann kam, na ja dann war für mich klar, warum das so is'. (IP F, Nr. 129)

Ein weiteres wesentliches Handlungsfeld für eine aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung ist die Suche nach Ausdrucksmöglichkeiten. Dieser Aspekt wird in zwei Interviews als besonders hilfreich hervorgehoben. Beide zusammen verfügen über eine breite Palette von Möglichkeiten:

- das Spielen von E-Rollstuhl-Hockey,
- das Verfassen von Texten,

- das Malen bzw. das Computer gestützte Gestalten von Bildern,
- das Hören von Musik,
- das Sehen von Filmen.

Besonders in einem Interview wird deutlich, welche Bedeutung den verschiedenen Ausdrucksmöglichkeiten in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung zukommen kann:

- P.: ... Ich denk', dass es mit dem Text, den ich da geschrieben hab' zusammenhängt. Mit dem, der dazu da war, mich damit auseinander zusetzen. Es war mir auch klar ich schreib das, damit ich meine Situation in Griff krieg', damit ich weiß, damit ich irgendwann ein Punkt hab', an dem ich sagen kann, jetzt hab' ich's.  
(IP P, Nr. 406)\*
- P.: ... Auch mit meinen Bildern, die ich mach'. Da is' sehr viel von dem drin was ich, wo ich mich mit mir auseinander setz'.  
(IP P, Nr. 407)
- P.: ... hat mich jemand eben dazu gefragt, was das für Bilder sind. Hab' ich das eigentlich in der Art formuliert, dass das, das 'n Ding is', das in mir drin is', 'n Problem oder 'ne Situation oder 'ne Emotion, die raus muss, die verarbeitet wird in einem Bild und dann ist die weg, dann ist die aus mir draußen. / Das heißt die is' nich', sie ist nicht mehr, nich' mehr da, aber sie ist einfach / sozusagen aussortiert aus dem riesen Wust an Zeug, der in mir drin ist. Ist das jetzt schon mal heraus, es steht schon mal draußen. (IP P, Nr. 411)
- P.: ... diese Musik lebt sozusagen für mich die Aggression, die Gewalt, dieses Toben und so. (IP P, Nr. 434)\*
- P.: Ja und so die Filme, das sind halt eher so, die sind auch immer eher so a' bissl dunkel und, und ich mag zwar auch gerne diese Haut drauf-Action mit Schwarzenegger. Das find ich total lustig und schau ich gern an, weil ich mag Schwarzenegger echt ganz gern, weil der lässt's halt krachen. Und / die mag ich auch, aber ich mag's eigentlich lieber noch so a' bissl hintergründiger so, so fieser und böser noch. Ich hab' irgendwie kein Bock auf so, so / so Blümchenwelt. Das will ich nicht. Meine Welt ist keine Blümchenwelt.  
(IP P, Nr. 435)

Im Anhang befinden sich ein Bild und der erwähnte Text dieses Interviewpartners.

Dreimal ist erkennbar, dass die Mitgliedschaft bzw. das Engagement in einer Selbsthilfegruppe die Auseinandersetzung mit der eigenen Situation fördert. In zwei Fällen ist es das von dort erhaltene Informationsmaterial, das zu einer intensiveren Auseinandersetzung beiträgt, während der Dritte über die aktive Mitarbeit in der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke sich der Auseinandersetzung stellt. Bei Treffen von Menschen

mit der gleichen Erkrankung und deren Angehörigen informiert er bis heute über spezielle Probleme und stellt sich den Fragen der Anwesenden.

**Offene Gespräche in Familie und Schule, mit Freunden und Medizinern** bewirken eine Annäherung an die eigene Erkrankung. Insgesamt konnten dieser Kategorie 49 Aussagen zugeordnet werden. Dies wird als Beleg dafür gewertet, welche Bedeutung offene Gespräche mit unterschiedlichen Partnern und zu unterschiedlichen Zeiten haben. So sind die Eltern in der Anfangsphase ganz wichtige Begleiter. Zunehmend gewinnen aber auch andere Menschen an Bedeutung. In diesen Gesprächen werden viele verschiedene Inhalte angesprochen; so wird z.B. informiert über die Erkrankung oder Details davon oder es kommt zu Gesprächen über Ängste und Sorgen. Auch sind vertraute Menschen wichtige Partner in Situationen, in denen Verzweiflung und Trauer vorherrscht. Es wird als besonders wichtig erlebt, wenn z.B. die Freunde sich offen für die Erkrankung und deren Auswirkungen interessieren. Dieses Interesse wirkt sich wohl nachhaltig auf den Umgang miteinander aus:

A.: Na und vor alle Dinge weil die auch, sich die dafür interessiert ham, die Freunde und so, für mei' Krankheit und so, weil ich halt auch immer dene' dann erklärt hab', dass mir halt da auch immer drüber gered' ham. (IP A, Nr. 21)\*

Auch die Qualität der Gespräche wird in den Interviews angesprochen. Junge Männer, die in ihrem bisherigen Leben erfahren haben, dass mit ihnen offen umgegangen wurde bestätigen, dass sie dies als sehr hilfreich erlebt haben. Die anderen, die darüber nicht berichten können, äußern Kritik an fehlender Ehrlichkeit; sie schätzen Offenheit als sehr wichtig ein und ärgern sich oder bedauern es, dies nicht erfahren zu haben. In Verbindung mit Informationen, vor allem dann, wenn es um gravierende gesundheitliche Beeinträchtigungen ging, gibt es auch Berichte über „sehr deutliche“, gar „knallharte“ Gesprächsinhalte. Diese stehen überwiegend im Zusammenhang mit zwei einschneidenden Ereignissen, mit denen sich Jugendliche und junge Erwachsene mit Duchenne Muskeldystrophie auseinandersetzen müssen: Über nachdrückliche, alle Konsequenzen einbeziehende Gespräche berichten die Interviewpartner aus der Zeit, in der eine Skoliose als dringend behandlungsbedürftig eingeschätzt wurde und dann wenn veränderte Blutgaswerte eine maschinell unterstützte Beatmung erforderlich machen.

A.: Das Glück war halt, dass ich dann halt an 'n Arzt gekomme' bin, wo man halt, wo halt irgendwie praktisch alles sage, knallhart ins Gesicht gesagt hat, und auch kei' groß Gehebe drum gemacht hat. (IP A, Nr. 13)

O.: ... Und ja das mit dem Atemgerät konnt' ich mir nich' vorstellen. / Und die hat halt sehr offen gesagt, sonst geht's ganz schnell. (IP O, Nr. 367)

Ein junger Mann berichtet jedoch auch von großer, fast „brutaler“ Offenheit, die seine Eltern von Anfang an und immer ihm gegenüber gezeigt haben:

E.: Also, zum einen hat's mir ermöglicht, selber sehr konfrontativ mit meiner Situation, meiner Behinderung, meinen Perspektiven umzugehen aber andererseits war, ha', also in der Rückschau empfinde ich viele Sachen, die ich damals als nich' so brutal empfunden habe, doch heute sehr viel brutaler (IP E, Nr. 82)\*

Sowohl dieser als auch der nächste Gesprächsauszug zeigen, dass er die erfahrene Direktheit seiner Eltern ambivalent erlebt. Er scheint es heute jedoch überwiegend positiv zu bewerten:

E.: Mir fällt aber vielleicht zu den, zu den, zu Eltern noch was ein und ich denke, was ich als positiv erlebt habe, ist die Offenheit mit der mit der Situation umgegangen wurde, auch wenn's, äh, in einzelnen Fällen vielleicht 'n bisschen über die Stränge geschlagen is' und dann eben nich' mehr, äh, so angenehm gewesen is', aber im Großen und Ganzen is' das ein Aspekt der sehr wichtig is'.  
(IP E, Nr. 114)\*

In den Berichten von drei Interviewpartnern werden offene Gespräche, als für die eigene Auseinandersetzung wichtig, nicht erwähnt. An verschiedenen Stellen finden sich jedoch Belege dafür, dass sie sich solche Gespräche gewünscht hätten. Ein junger Mann äußert diesen Wunsch direkt, obwohl er sonst sehr wortkarg ist und offenbar nicht gewöhnt ist über persönliche Angelegenheiten zu sprechen. Die folgenden Ausschnitte aus diesem Interview lassen erahnen, wie wahrscheinliche Hilflosigkeit in Sprachlosigkeit umschlagen kann, wie dies die familiäre Atmosphäre nachhaltig und bis heute beeinflusst:

G.: Nee, weil, ich muss mal sagen, über so Dinge zu reden, das fällt mir net so leicht. (IP G, Nr. 167)\*

G.: Also ich denke, dass ich meine Eltern hätt' ich können fragen, ja, aber hab' sie, hab' sie nicht gefragt.

D.: Also, sie hätten sie fragen können, aber sie haben nicht gefragt.

G.: Ja.

D.: Ihre Eltern sind auch nicht von sich aus auf sie zugekommen?

G.: Nee. (IP G, Nr. 168)\*

D.: Mhm. Das ist bis heute noch so, dass sie dieses Thema in ihrer Familie eher äh ausklammern?

G.: Also, eher ein großes Thema ist es glaube ich nicht.

D.: Hm.

G.: Aber ich denke, es weiß jeder Bescheid.

D.: Es weiß jeder, was Sache ist.

G.: Ja.

D.: Aber es spricht keiner darüber?

G.: Ja. (IP G, Nr. 169)\*

Trotzdem scheint er das persönliche Gespräch zu vermissen, wenn er schließlich gesteht:

- G.: Ja. // Also ich kann so sagen, ich werde unterstützt, wenn ich das will, aber / aber es fällt mir net so leicht, das sag' ich ja.  
D.: Ja, das haben sie ja schon gesagt, dass ihnen das nicht leicht fällt.  
G.: Also mir wäre es trotzdem lieber, wenn es mir etwas leichter fallen würde, aber  
D.: Es wäre ihnen lieber, wenn?  
G.: Wenn mir das manchmal etwas leichter fallen würde.  
D.: Ja. / sie können da auch nicht über ihren eigenen Schatten springen?  
G.: Eben ja, das ist wie so 'ne Mauer. (IP G, Nr. 178)\*

Er würde gerne die erlebte Sprachlosigkeit bezwingen, findet aber alleine keinen Weg diese „Mauer“ zu überwinden.

Ein anderer Gesprächspartner spricht von Offenheit im Zusammenhang mit der Information über seine Erkrankung:

- N.: Also Mama hat mir von Anfang an gesagt, auch wo ich noch 'n Kleinkind war, dass ich halt nich' normal bin, sondern dass ich 'ne Krankheit hab'. (IP N, Nr. 311)

Im weiteren Verlauf des Interviews gibt es jedoch einige Beispiele, die zu belegen scheinen, dass in dieser Familie kaum offen miteinander gesprochen wurde. So nährt der folgende Interviewauszug die Vermutung, dass die Mutter des Jungen, wahrscheinlich nachdem ihr die Tragweite der Erkrankung klar geworden war, nicht mehr informieren konnte, nicht mit ihm über seine Probleme sprechen konnte. Vielleicht war sie selbst zu verzweifelt, erfuhr selbst keine Unterstützung. Sie war offenbar nicht in der Lage, ihrem Sohn den Beistand zu geben, den er gebraucht hätte, als der Zeitpunkt der vollständigen Rollstuhlabhängigkeit gekommen war:

- N.: ... Ja und da bin ich hier hinter gelaufen und bin andauernd hingeflogen. Ja und da hab' ich mich halt auf's Bett gesetzt und ging gar nichts mehr. Hab' ich gewartet bis meine Mutter nach Hause kam, hab' ich ihr halt gesagt, dass irgendwas mit mir nich' stimmt. Hat sie gesagt, jetzt leg' dich erscht mal hin und schläfst dich erst mal aus. Am nächsten Morgen konnt' ich nich' mehr laufen. (IP N, Nr. 315)\*

Auch bei anderen Menschen hat dieser junge Mann offensichtlich die Erfahrung machen müssen, dass sie mit seinen Problemen nicht zu Recht gekommen sind, dass sie seine Signale nicht aufgenommen haben und ihm aus dem Weg gegangen sind:

- N.: Weil ich hab' schon bei meinem Kolleg' gemerkt, wenn ich mit dem mal drüber gesprochen hab', also das war jetzt schon 'ne Weile her, ich hab' mit ihm drüber gesprochen, dann kam auch auf einmal kein Freund mehr. [?] Und das is' 'n ganz klares Zeichen damit, dass, für

mich, dass äh dieser Mensch 's eigentlich gar nich' hören will. Und dass sich die Menschen halt, wenn sie sich zu viel Sorgen machen, abkapseln und dann ah ich komm' dann wieder, vielleicht geht's ihm dann irgendwann mal wieder besser. (IP N, Nr. 346)\*

Er vermisst Interesse und Anteilnahme an seiner Situation. Andere Interviewpartner dagegen erlebten und erleben im Nachfragen von Mitmenschen eine wichtige Form der Beachtung, die ihnen zeigt, dass sie ein wesentlicher Teil einer Gemeinschaft sind, dass sie dazu gehören. Sie erfahren so, dass es Menschen gibt, die sie nicht aufgegeben haben und können daraus Zuversicht für ihr eigenes Leben schöpfen. Große Sensibilität und Empathie, aktive Anteilnahme und aktives Zuhören mit gleichzeitiger wohl dosierter Zurückhaltung scheinen dabei ganz wesentliche Fähigkeiten dieser Begleiter zu sein. Auch müssen sie gelernt haben, mit ihren eigenen Ängsten umzugehen. Das folgende Beispiel zeigt, dass es Situationen gibt, in denen es als sehr hilfreich erlebt wird, wenn Mitmenschen wahrgenommene Veränderungen widerspiegelnd ansprechen. Ohne die Grenzen zu überschreiten, ohne unter Druck zu setzen, viel Vertrauen in die eigenen Möglichkeiten vermittelnd, mit wenigen Worten und mit authentischen Haltungen schaffte es ein Schulleiter, diesen Interviewpartner so zu unterstützen, dass ein schwelender innerer Prozess zu einem guten Abschluss kommen konnte:

P.: ... der Direktor hat aber dann, mit dem hab' ich dann mal gesprochen, weil der eben wusste irgendwas stimmt da nich'. Das 's wirklich ein toller Mensch, also der, der merkt das. Der kennt seinen Pappenheimer ganz genau. Und dann hat er mich halt irgendwann mal in sein Büro gerufen und hat gemeint, was is' los? / Warum kommst du nicht? / Und warum machst du keine Hausaufgaben? Warum machst du nich' mit? /

D.: Hat der bei ihnen unterrichtet?

P.: Der hat mit mir dann so Mathenachhilfe gab's da offiziell einfach einmal am Nachmittag. Und / da hat er gemeint, irgendwas ist doch mit dir. Irgendwas / stimmt doch nicht. Du hast irgendein Problem. Und dann hab' ich ihm so 'n bisschen erzählt, nur ganz wenig eigentlich da drüber. Aber er hat dermaßen reagiert, das war abgefahr'n. Er hat halt, er hat dann gemeint, / ja es gibt Dinge, die sind wichtiger als Schule. / Und hat mir damit, er hat mir auch gezeigt damit, / wenn's nich' geht, geht's nicht. (IP P, Nr. 421)\*

P.: Ja also, dass ein Direktor sagt, gut komm nicht, wenn du nicht willst. Wenn du ein Problem hast, musst du das lösen und nicht in die Schule gehen. Das fand ich abgefahr'n. Also das war erstaunlich für mich, dass, dass ein Direktor so was sagt. (IP P, Nr. 422)\*

Der gleiche junge Mann betont noch einen anderen Aspekt, der ihn offene Gespräche als hilfreich erleben lässt. Zum einen hebt er in seinem Bericht als besonders wichtig den klaren, wahrheitsgemäßen und damit verlässlichen Informationsgehalt hervor. Zum an-



deren stellt er dem gleichwertig zur Seite, wie bedeutsam das Aufzeigen von realen Handlungsspielräumen ist. Real meint hier, dass die aufgezeigten Möglichkeiten sich auf die tatsächlichen Lebensumstände und die Persönlichkeit des jeweiligen Gesprächspartners beziehen müssen, sodass dieser seine gesteckten Ziele auch tatsächlich erreichen kann:

- P.: ... das ist echt / also für mich 'ne ganz wichtige Person, eigentlich. Weil die einfach so klar ist und da auch nicht irgendwelchen Zeug erzählt, sondern die sagt wie's is' und sagt aber auch, was, was sie
- D.: Was man machen kann.
- P.: Was man sozusagen dazu sagen kann, wie man damit umgehen kann. (IP P, Nr. 423)\*

Für die Auseinandersetzung mit der Erkrankung können Gespräche mit Menschen mit der gleichen Erkrankung oder mit anderen Körperbehinderungen eine besondere Bedeutung erhalten. Durch ihre Lebensgestaltung werden sie zu Vorbildern, ihre Sicht auf die Welt kann eher angenommen werden, da sie auf gleichen oder ähnlichen Voraussetzungen gründen. Einer der Interviewpartner drückt dies so aus:

- E.: ... Ja, also, ich denk', was mir viel geholfen hat, is' einfach auch die, äh, Auseinandersetzung, die Konfrontation auch mit andern behinderten Menschen, einfach zu sehen, wie meistern andere ihr Leben. (IP E, Nr. 110)
- E.: // Bei Schmerz und Trauer muss ich schon sagen, fühl' ich mich doch auch dann eher wiederum auch Menschen bezogen, die in 'ner ähnlichen Situation stehen wie ich.  
[...]
- E.: Also, das muss ich schon sagen.  
[...]
- E.: Weil einfach das, äh, das allgemeine Unverständnis zwischen Behinderten und Nichtbehinderten so nich' besteht. Das is' einfach 'ne Sache, die den Umgang sehr viel entspannter macht. (IP E, Nr. 118)\*

Dies kann in bestimmten Situationen, in denen weit reichende Entscheidungen für das eigene Leben getroffen werden müssen, als sehr hilfreich erlebt werden:

- O.: Ich hab' früher mal 'n Freund gehabt, der hat die selbe Behinderung gehabt. Der war älter wie ich. / Der war für mich unheimlich wichtig, ja? Als ich mit Beatmung angefangen hab', war er für mich unheimlich wichtig. Andere Beatmete auch mit kennen zu lernen.  
(IP O, Nr. 376)\*

Einer der Interviewpartner berichtet von einem weiteren Aspekt, der ihn offensichtlich sehr nachhaltig beeindruckt hat. Er war Schüler einer Schule für Körperbehinderte, die

auch noch von mehreren anderen Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie besucht wurde. Als einer dieser Mitschüler verstarb, ging der Klassenlehrer nicht nur mit allen Schülern zur Beerdigung, sondern er gestaltete an einem ganzen Unterrichtstag eine Trauerfeier mit seiner Klasse. Dabei kam es zu ausgiebigen Gesprächen über den verstorbenen Jungen und allgemein über das Leben und den Tod. Die Atmosphäre war offensichtlich auch so, dass die Schüler ihre Gefühle zulassen konnten. Die folgenden beiden Interviewauszüge geben einen kleinen Eindruck dieser Ereignisse wieder:

P.: Ach der war / sechzehn oder so also sehr jung / und / das war a' ziemlich dramatische Sache. Wir war'n mit der Klasse auch bei der Beerdigung dabei und des / des war ziemlich schwierig. Aber da muss mer sagen war es zum Beispiel auch mit dem Lehrer, der hat sich da drauf eingelassen, die ganze Klasse dahin zu schleppen und selber hinzugehen und sich auch damit auseinander zusetzen, was da passiert is'. (IP P, Nr. 387)

P.: ... Wir ham einen ganzen Unterrichtstag eigentlich ausfallen lassen an dem Tag nach den Ferien als eben klar war, er ist gestorben und er wird nie wieder kommen. Hammer 'ne Kerze dort aufgestellt und den ganzen Tag eigentlich damit verbracht da drüber zu reden und uns damit auseinander zusetzen. Also da war der Lehrer schon auch sehr mutig, dass er das zugelassen hat auch die Emotionen die da vielleicht kommen, / einfach da sein zu lassen / (IP P, Nr. 388)\*

Aus allen Äußerungen zum Thema „Offene Gespräche“ ist ersichtlich, dass Aufrichtigkeit von allen nicht nur gewünscht wird, sondern auch als sehr hilfreich für den Prozess der Auseinandersetzung erlebt wird, auch wenn das in Einzelfällen zuweilen als unangenehm empfunden wurde. Die folgende Äußerung bringt dies auf den Punkt:

P.: ... aber es zeigt sich dann immer, dass es gut is' auch da drüber zu reden, auch wenn's unangenehm is' (IP P, Nr. 386)\*

#### 8.1.3.4.2 Auflehnung

Hier werden Äußerungen zugeordnet, die erkennen lassen, dass die jungen Männer sich gegen ihre Situation auflehnen. Dabei können drei unterschiedliche Kategorien analysiert werden:

- reaktive Wut, d.h. sie reagieren mit **Wut**, **Ärger** oder **Zorn**, z.B. wenn sie durch den fortschreitenden Kräfteverlust Einschränkungen erfahren, sich ungerecht behandelt fühlen oder gehänselt werden. Aber auch Berichte über Wut, die ganz allgemein gegen die Erkrankung gerichtet ist und deren Ursache nicht näher beschrieben werden kann gehören in diese Kategorie.
- unbewusstes oder bewusstes **nicht Wahrhaben wollen**, nicht Sehen wollen. In den Aussagen wird oft deutlich, dass diese Phasen eine vorbereitende Funktion haben, an deren Ende eine Veränderung des bisherigen Lebens oder auch die Modifikation

von Einstellungen steht. Es braucht Zeit, sich auf eine neue Situation einzustellen. Hierzu gehören z.B. Berichte über die Ablehnung bestimmter medizinischer Behandlungen oder Operationen oder auch die Annahme, dass es für die eigene Erkrankung Heilungschancen gibt.

- **andauernde Unversöhnlichkeit** mit der eigenen Situation zeigt sich in Äußerungen, die erkennen lassen, dass bis zum Zeitpunkt des Interviews die Erkrankung nicht angenommen ist und in Schilderungen, die deutlich machen, dass der Betreffende seinem Leben zz. keine positiven Seiten abgewinnen kann.

Fünf Interviews enthalten keine Aussagen zu den hier gebildeten Kategorien. Einer dieser Gesprächspartner berichtet zwar von emotionalen Reaktionen, ohne aber diese weiter zu spezifizieren. Bei den anderen vier jungen Männern kann angenommen werden, dass sie wahrscheinlich vor einem Fremden ihr Gefühlsleben nicht ausbreiten wollten.

Am häufigsten wird von **Wut, Ärger und Zorn** berichtet. Es sind Reaktionen auf folgende ganz unterschiedliche Anlässe:

- es werden deutliche Verschlechterungen registriert und dabei die Frage „Warum ich?“ gestellt;
- Hänseleien von Kindern und Jugendlichen;
- erlebte Einschränkungen im Alltag;
- erfahrene soziale Ausgrenzung;
- Aggressives Verhalten von Mitschülern, die z.B. die durch die körperliche Schwäche verursachte Hilflosigkeit ausnutzen;
- Erleben, nicht ernst genommen zu werden und in Entscheidungen, die eigene Person betreffend nicht einbezogen zu sein;
- Versuche, Trost zu spenden durch eindeutig unrealistische Heilungsversprechen;
- und schließlich ist die Wut auch gegen die Tatsache der Erkrankung an sich gerichtet, ohne dass ein konkreter Anlass benannt werden kann.

Manchmal sind die Kinder und Jugendlichen auch Erwachsenen ausgeliefert, die keine Skrupel haben, die Auswirkungen der fortschreitenden Muskelschwäche auszunutzen. Von einem besonders krassen Fall erzählt folgendes Beispiel, das hier nicht weiter kommentiert werden muss:

P.: ... da gab's da mal eine Situation, in der / in der ich, in der unser Zivi, der da in unserer Klasse eben auch gearbeitet hat, mal alleine war, weil der Erzieher halt irgendwas machen musste / und wir, wir Muskelkranken ham den halt ständig geärgert. Wir ham den andauernd provoziert und Blödsinn gemacht und irgendwann hat er halt nicht mehr recht gewusst was er machen soll und geht halt in die andere Klasse zu einem gewissen Friedrich, der da eben Erzieher is', / eine, eine rohe Person, ein Brutalo [lacht]. Muss man wirklich sagen, also der is' echt grob gewesen. Und der hat mich dann aus 'm Rollstuhl rausgesetzt auf den Boden.

D.: Der Erzieher?

P.: Dieser Erzieher, den der Zivi geholt hatte. Und da saß ich dann.

D.: Er hat ihnen die Beine abgeschnallt.

P.: Genau. Und dann war es Zeit zu gehen, weil die Busse unten standen und ich musste halt dann runter, weil eben Abfahrt war und der hat nich' gemacht. / Und irgendwann wollt' ich mich dann flüchten. Dann hab' ich mich auf allen Vieren auf die Socken gemacht und bin weg. Und dann ist der auf eine unmögliche Art und Weise daher gekommen und hat mich am Hosenbund gepackt und nach hinten gezogen wieder. Also wirklich überhaupt nich' mehr auf 'ne menschliche Art und Weise behandelt. Und den ab' ich dann auch übel beschimpft und an dem, 'm / g' sagt das wär' verbrecherisch, was er treibt. (IP P, Nr. 432)\*

Ausgedrückt wird die Wut durch Beschimpfungen, durch Rückzug, aber auch durch versuchte Attacken mit dem Elektrorollstuhl. Ein junger Mann berichtet davon, dass er bis heute seine Wut an seiner Mutter abreagiert. Ein anderer hingegen hat einen ganz anderen Weg für sich entdeckt; er kann seine Aggressionen zum einen beim Sehen von Actionfilmen und zum anderen über das Hören von Heavy-Metal-Musik kanalisieren:

P.: ... diese Musik lebt sozusagen für mich die Aggression, die Gewalt, dieses Toben und so. (IP P, Nr. 434)\*

Insgesamt sechs junge Männer haben in ihren Schilderungen Situationen wiedergegeben, aus denen ersichtlich ist, dass sie etwas **nicht wahrhaben**, nicht sehen wollten. Dies war ihnen zum jeweiligen Zeitpunkt nicht immer bewusst. Einige reflektieren ihr Verhalten aus der Retrospektive und bewerten es neu:

I.: ... und das Beatmungsgerät rund um die Uhr geht's mir besser. Ich hätt' das früher anfangen' solle'.  
[...]  
Na, das will ma' dann halt au' net wahr habe'. Da denkt man dann immer nein, du ziehst das jetzt so lang raus wie's geht nur nachts.  
(IP I, Nr. 208)\*

P.: Da war ich, also das muss ich auch sagen, dass ich in der Zeit schon noch hm / irgendwie / ich weiß au' net, vielleicht unreif oder, oder / zu blauäugig war. Ich hab' da einfach nich' drauf reagiert. Mir war das dann wurscht. Irgendwo nein, ich hab's nicht gewusst, aber passt schon. (IP P, Nr. 390)\*

Die folgenden Interviewausschnitte zeigen, dass das nicht Wahrhaben wollen, das nicht Sehen wollen nicht dauerhaft besteht. Es sind unterschiedlich lange Phasen, in denen die Jugendlichen und jungen Männer Zeit brauchen, sich einer unumstößlichen Tatsache emotional anzunähern. Verschiedene andere Ereignisse und Erlebnisse beeinflussen diesen Prozess. Am Ende stehen Veränderungen in Einstellungen und Verhalten. Es ist z.B. dann möglich, einer medizinischen Behandlung zuzustimmen oder aber auch sich bewusst mit allen Konsequenzen dagegen zu entscheiden oder die Tatsache zu reali-

sieren, dass es wirklich keine Heilungschancen für die eigene Erkrankung gibt und die Lebenserwartung reduziert ist.

I.: Da, dann da den Schritt, wo es nachher dann g'heißten hat, Beatmungsgerät, da sträubt man sich dann au' wieder und sagt ma' dann wieder nee, da wirscht bloß abhängig davon, da kommscht nimmer weg und wer weiß, was noch alles kommt und dann schiebt ma' das nur raus. Aber ich denk mal das machen viele

D.: Mhm.

I.: mit der Krankheit und mit der Krankheit, ich hab' mich für's Beatmungsgerät erscht entschiede', wo ich e' Lunge'zusamme'-bruch g'habt hab, das war 91. Da hab' ich g'sagt, gut okay, mach' ma's. Und dann hab (-) g'macht; (IP I, Nr. 206)

R.: Mir war eigentlich nie bewusst, dass ich früh sterben werde.

D.: Hm.

R.: das war mir eigentlich nie, ich war nur wütend, dass ich das nicht machen konnte, was ich machen wollte. (IP R, Nr. 453)

R.: ... mir ging's eigentlich gut, bis ich ne' schwere Lungenentzündung hatte, 95, wo ich, na ja, wo ich, wo ich auch hätt' sterben können. Seit dem ist mir das eigentlich erst bewusst. (IP R, Nr. 454)\*

Bei drei Gesprächspartnern gibt es Anzeichen, dass sie bis zum Zeitpunkt des Interviews zu ihrer Situation **andauernd unversöhnlich** eingestellt sind. Ihre Äußerungen lassen vermuten, dass bis zum Tag des Gesprächs die Erkrankung nicht angenommen ist oder dass dem eigenen Leben kaum positive Seiten abgewonnen werden können.

Im hier ausgewählten Beispiel ist das Hadern mit der eigenen Situation deutlich zu spüren:

D.: Wie / [Hund bellt] ist ihr Leben für sie?

N.: Annehmbar, aber nich' in Ordnung. / (-) ich wär' lieber querschnittsgelähmt, weil dann könnt' ich dann wenigstens meine Arme bewegen. (IP N, Nr. 347)\*

N.: Wenn ich wenigstens noch die Hände bewegen könnte, die Arme, also da wär' mir schon viel mit geholfen. (IP N, Nr. 348)\*

Auflehnung ist kein statischer Zustand im Prozess der Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung, sondern unterliegt Veränderungen und prägt die weitere Entwicklung. Auflehnung ist ein wichtiger Faktor auf dem individuellen Weg der Konfrontation mit der eigenen Situation.

#### 8.1.3.4.3 Distanzierung – Rückzug – Resignation

Hier zugeordnet wurden Schilderungen durch die deutlich wird, dass die jungen Männer sich teilweise oder ganz aus sozialen Kontakten zurückgezogen haben. Es lassen sich drei verschiedene Gruppen differenzieren:

- Bei fünf jungen Männern finden sich keine Aussagen über Reaktionen, die sich unter die Begriffe „Distanzierung, Rückzug, Resignation“ einordnen lassen (B, C, F, K, L).
- Fünf weitere Gesprächspartner berichten von fehlender Unterstützung im Zusammenhang mit der Erkrankung und den daraus sich entwickelnden Schwierigkeiten. Drei von ihnen reagieren mit Rückzug (G, H, N), zwei jedoch werden aktiv und zeigen Eigeninitiative (O, R).
- Die restlichen fünf erfahren Unterstützung von Menschen in ihrem direkten sozialen Umfeld und berichten auch von Phasen in denen sie sich zurückgezogen haben (A, E, I, M, P).

Aus einer anfänglichen Distanzierung kann sich ein zeitlich begrenzter bis dauerhafter Rückzug entwickeln, der schließlich auch in Resignation münden kann. Die Analyse der Berichte zeigt, dass dies auf verschiedene Weise, in unterschiedlichen Ausprägungen geschieht.

So lassen sich folgende Verhaltensweisen analysieren, die als Rückzug und Distanzierung interpretiert werden können:

- Schwierigkeiten über die Erkrankung zu reden;
- Gefühle und Belastungen werden alleine ausgetragen;
- es erfolgt ein eigener Ausschluss aus Aktivitäten mit Gleichaltrigen;
- Nachlassen schulischer Leistungen (niemand berichtet in diesem Zusammenhang von Steigerungen der Schulleistungen);
- Selbstmitleid, Depression, Resignation;
- emotionale Distanz zu sich selbst;
- Erleben „eigener Mauern“;

Aus der vorliegenden Untersuchung können lediglich einzelne Anhaltspunkte auf mögliche Ursachen abgeleitet werden. Unterschiedlichste Auslöser sind denkbar. Eine neue genau auf diese Punkte abgestimmte Studie wäre nötig, um dies sicher abzuklären. In der vorliegenden Untersuchung gibt es in fünf der Interviews Hinweise darauf, dass nicht ausreichende oder ganz fehlende Kommunikation im direkten sozialen Umfeld dazu beitragen kann, dass Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie bereits im Kindesalter und dann auch als Jugendliche mit Distanzierung, Rückzug und Resignation reagieren. Wenn in der Familie die Erkrankung kein Thema von Gesprächen gewesen ist, Gefühle der Trauer und Wut aber auch Enttäuschungen nicht zugelassen wurden, so wird in den meisten Fällen der Junge mit der Duchenne Muskeldystrophie dies auch nicht für sich selbst gelernt haben. Es kann sein, dass er sich zurückzieht, über seine Erkrankung nicht spricht und Gesprächsangeboten ausweicht. In den Aussagen von fünf Gesprächspartnern (G, H, N, O, R) wird deutlich, dass sie in wichtigen Entwicklungsphasen keine Unterstützung erfahren haben. Sie können nicht davon berichten, dass es Menschen in ihrem Umfeld gab, die sich mit ihnen über ihre Erkrankung auseinandergesetzt haben. Bei drei von ihnen finden sich in verschiedenen Gesprächsabschnitten deutliche Hinweise auf Rückzug. Ein junger Mann (R) ist auch zunächst stark verunsichert, reagiert mit Dis-

tanzierung, schafft es aber schließlich, seine Eigeninitiative zurück zu gewinnen. Schließlich zieht sich auch Interviewpartner O trotz der nicht erfahrenen Unterstützung nicht zurück, sondern er wird aktiv und entwickelt Eigeninitiative. Zunächst zu den drei Beispielen mit deutlichen Distanzierungs- und Rückzugstendenzen.

Im Gespräch mit G werden zunächst Kommunikationsprobleme zwischen seinen Eltern und ihm deutlich:

- G.: Also ich denke, dass ich meine Eltern hätt' ich können fragen, ja, aber hab' sie, hab' sie nicht gefragt.  
D.: Also, sie hätten sie fragen können, aber sie haben nicht gefragt.  
G.: Ja.  
D.: Ihre Eltern sind auch nicht von sich aus auf sie zugekommen?  
G.: Nee. (IP G, Nr. 168)\*

So hat er offenbar gelernt, dass er über seine Erkrankung nicht sprechen soll, sodass er schließlich hieraus seine eigenen Strategien entwickelt. Diese erschweren es ihm bis heute, seine Sorgen mit anderen Menschen zu teilen, was er an zwei verschiedenen Stellen des Gespräches bestätigt.

- D.: Ja. / Ähm, wenn es ihnen mal nicht so gut ging, was haben sie dann als besonders hilfreich erlebt?  
G.: // Als besonders hilfreich?  
D.: Oder was, anders formuliert, was hat ihnen dann gut getan?  
G.: Einmal die Überlegung, dass es manchen noch schlechter geht. Das ist nahe liegend eigentlich.  
D.: Das letzte hab' ich nicht verstanden.  
G.: Das ist eigentlich naheliegend.  
D.: Das ist naheliegend, hm. Das heißt, sie haben das dann auch mit sich alleine ausgetragen?  
G.: Eigentlich schon, ja.  
D.: Ja. Fast immer? / Oder immer?  
G.: Oh, fast immer. (IP G, Nr. 171)\*  
  
G.: Nee, weil, ich muss mal sagen, über so Dinge zu reden, das fällt mir net so leicht. (IP G, Nr. 167)\*

Interviewpartner N berichtet von Schwierigkeiten über seine Erkrankung zu reden; auch hat er sich von Aktivitäten selbst ausgeschlossen; es finden sich Hinweise auf Selbstmitleid, Depression und Resignation. Er beschreibt Auswirkungen auf seine Schulleistungen und insgesamt dreimal erwähnt er, dass er Gefühle und Belastungen mit sich alleine austrägt. Weiter scheint durch viele seiner Äußerungen große Unzufriedenheit mit seiner Situation. Er macht seine Mitmenschen dafür verantwortlich, dass es ihm nicht so gut geht. Schon der Beginn des Gesprächs ist dadurch gekennzeichnet, dass er als erstes sehr ausführlich von der „schlechten Behandlung“ durch Mitschüler und Schulbehörde erzählt, was zu seiner vorzeitigen Ausschulung aus der siebten Klasse geführt habe:

- N.: Nein, ab der siebten Klasse hatt' ich dann Schulbefreiung gemacht.  
 D.: / Sie war'n dann gar nich' mehr auf der Schule?  
 N.: Nein, ich war dann gar nich' mehr auf der Schule. Weil das war einfach zu viel. Man hat mich überall ausgeschlossen in der Schule, ich durft' nich' mit zum Grillen, ich durft' nich' mit zur Schulhofgestaltung, man hat mich überall ausgegrenzt. Ich war praktisch nur da zu den Schulzeiten, Ausflüge durft' ich keine mit machen, wurd' mir verboten, da wurd' mir gesagt, du hascht morgen frei, du kannscht morgen daheim bleiben, wir wollen dich nicht dabei haben. / Ja und irgendwann hatt' ich halt auch mal keine Luscht mehr, dann hab' ich halt beim Arzt die Schulbefreiung beantragt. / Die hab' ich dann auch gekriegt. (IP N, Nr. 302)\*

In der Erinnerung von Gesprächspartner H gab es niemanden, der auf seine Probleme wirklich eingehen konnte:

- H.: Alle erwarten nur mehr von mir  
 D.: / Alle erwarten mehr von ihnen.  
 H.: aber geh' n nich' auf meine Probleme da ein. (IP H, Nr. 182)\*

Er hat sich inzwischen mit seinem Leben arrangiert und ist auch bereit dafür eine invasive Beatmung mit allen dafür notwendigen Einschränkungen zu akzeptieren:

- H.: / 94 hab' ich diesen Luftröhrenschnitt gekriegt.  
 D.: Aha / und seit der Zeit ham sie  
 H.: Nee, weil' s mit Nase und Mund  
 D.: ging nimmer.  
 H.: dass da die Sättigung mit Sauerstoff nich' stimmt. / Da wusst ich halt, dass ich net genug Luft krieg'. / (--) / auch 'ne Entscheidung über Leben und Tod. / (--) / hab' ich dann nur die Entscheidung entweder / entschlummern oder weiter leben. (IP H, Nr. 190)\*  
 H.: Ja, ja es is' normal. / Es is' halt Alltag, damit zu leben. / Für mich nix besonderes. (IP H, Nr. 191)

Es gibt aber auch zwei junge Männer, die trotz fehlender Unterstützung nicht (ausschließlich) mit Rückzug reagiert haben. An mehreren Stellen des Interviews mit R gibt es Anzeichen dafür, dass die fehlenden Informationen und Gespräche über die Erkrankung zu über mehrere Jahre dauernden, starken Verunsicherungen geführt haben. Er registrierte seine zunehmenden körperlichen Schwächen. Da er keine Informationen hatte, konnte er nicht verstehen, was da mit ihm geschah. Darüber wurde er oft sehr zornig. Dies begann bereits vor der Diagnosestellung und bestand darüber hinaus weiter bis ins Jugendlichen-Alter. Es gab offenbar niemanden, der sich mit ihm darüber auseinandersetzte. Seine Wutausbrüche wurden nicht verstanden; wegen seines Verhaltens galt er als schwieriger (Mit-)Schüler. Er wurde gemieden und zog sich schließlich selbst zurück:



R.: ... Ich hab' mich dann schon zurück gezogen aber einfach, da ich von meiner Umwelt nicht gemocht wurde, weil ich halt, sagen wir mal / schwierig gemacht habe, ich war so, im Sozialverhalten, das habe ich ja bis heute nicht so, meine Stärke, war ich halt immer der Außenseiter in meiner Klasse. (IP R, Nr. 438)\*

R.: Also wie gesagt, so es hat mir keiner gesagt, ja R, Du bist krank und wirst bald sterben, das hat mir keiner gesagt.

D.: Ja.

R.: Ich mein' gut das war nicht Sinn, meiner Mutter hat man's gesagt, Sie hat es aber sehr fern gehalten von mir einfach. Als ich hab's selber lange verdrängt, ich wollt da auch nicht drüber reden, soweit ich das jetzt weiß, also. (IP R, Nr. 446)

Dieser Gesprächspartner findet im Laufe seiner Entwicklung aber dann auch einen Weg aus der Isolation. Nachdem er eine lebensbedrohliche Pneumonie überstanden hatte, suchte er verstärkt nach dem Sinn seines Lebens:

R.: ... Ich mein, ich halt auf dem spirituellen Weg, der hat mir eben geholfen einfach, ich sag mal der entscheidende Punkt war einfach zu sehen / also wenn es halt irgend etwas gegen meinen Willen geschieht, dass ich mich immer als Opfer halt einfach gefühlt habe von den Umständen, der Genetik und was sonst auch immer und sagen wir mal erst als ich angefangen hab' mit der Idee mich anzufrunden, dass es irgendwo im spirituellen Sinn oder wie auch immer es mein Wunsch war oder dass ich damit einverstanden war, auf irgend einer Ebene, dann hat eigentlich so die innere Heilung für mich angefangen und hm so sagen wir mal, aber ich mich sehr viel für mich auch lösen und auch. (IP R, Nr. 437)\*

Seine ganz persönliche Sinnfindung verhalf ihm offensichtlich zu neuer Aktivität. Einen absolvierten Heilpraktikerkurs nutzte er dazu, sich im Jahr 2001 als Gesundheitsberater selbstständig zu machen. In seinem eigenen neu erbauten Einfamilienhaus sind dafür entsprechende Räume eingerichtet, in denen er bereits Beratungen durchgeführt hat:

R.: ... Ich mein' jetzt sind die Leute halt schon, schon erstaunt, dass jemand in meiner Position Ihnen hilft, nicht, wo ich ja der Hilflose bin.

D.: Ja.

R.: aber das spricht dann eher für mich. (IP R, Nr. 440)

In seinen weiteren Äußerungen zeigt sich, dass er sich in emotional geprägten Situationen nach wie vor zurückzieht. Gefühle trägt er mit sich alleine aus, hält sie vor anderen zurück:

R.: Also 'n, 'n, ich wein' meistens wenn ich alleine bin, sa' ma' mal wenn ich so für mich bin, dann 'ch mein' ich kann darüber reden und das sagen, aber vor andern jetzt so in die Gefühle rein gehen, eigentlich bin ich nich' so der Typ, das glaub' ich nich', nee.  
(IP R, Nr.476)\*

Auch aus dem folgenden Beispiel lässt sich schließen, dass Rückzug nicht allein das Ergebnis von unzureichender oder ganz fehlender Unterstützung, Sicherheit und Verlässlichkeit sein kann. Folgende Äußerungen von Interviewpartner O lassen darauf schließen, dass auch er überwiegend auf sich alleine gestellt war. Trotzdem hat er sich nicht zurückgezogen, sondern ist aktiv geworden und hat Eigeninitiative entwickelt:

O.: Ja. Ich weiß Sachen, die äh. Mein Vater wollt' mir, dass ich laufen übe. Äh, äh sollt' ich also im Wohnzimmer (-) ich so im Kreis gelaufen, solange wie's, ja so lang ich's noch konnt', ja. (-) So 'n Jahr lang, ne.

[...]

O.: / Das äh / ja war, war'n bissel mühselig, ge'. Ich hab's eigentlich, also jetzt richtig negativ in Erinnerung, ne. (IP O, Nr. 351)\*

O.: Also ich weiß ich hab' damals noch den Arzt / gefragt, T hieß der,

D.: In A direkt.

O.: Ja, genau. / Der is' eigentlich nich' drauf eingegangen.

D.: Gar nich' drauf eingegangen.

O.: (-) was zu lesen haben, wollte er dann aber nich'. Irgendwie hat er gesagt es gibt 's nur in Latein. /

D.: Er hat, er wollte ihnen nichts zu lesen geben oder er wollte ihnen nich'

O.: Der hat mir nix zu lesen gegeben. Er hat gesagt es gibt nichts, es gibt nur auf Latein Bücher. (IP O, Nr. 355)

D.: ... Gab es in ihrem Leben jemanden, dem sie Fragen über ihre Behinderung stellen konnten, wenn sie das wollten? /

O.: / Nee, eigentlich nich.' (IP O, Nr. 368)

Er begab sich nicht nur selbstständig auf Informationssuche, sondern tauschte sich auch mit anderen aus, die die gleiche Erkrankung hatten:

O.: Und dann bin ich über die Bibliothek gegangen und die ham mir dann Sachen ausgesucht über, für so (-) Bibliotheken. Ham sie mir das besorgt.

D.: Aus der Fernleihe.

O.: Ja. (IP O, Nr. 356)\*

O.: Und ja also, / für mich war'n eigentlich immer andere Betroffene auch sehr wichtig. (IP O, Nr. 375)

Diese Gespräche erlebte er als sehr hilfreich für seine eigenen Prozesse der Auseinandersetzung:

O.: Ich hab' früher mal 'n Freund gehabt, der hat die selbe Behinderung gehabt. Der war älter wie ich. / Der war für mich unheimlich wichtig, ja? Als ich mit Beatmung angefangen hab', war er für mich unheimlich wichtig. Andere Beatmete auch mit kennen zu lernen. (IP O, Nr. 376)\*

Distanzierung, Rückzug und Resignation scheint also nicht in jedem Fall durch fehlende Unterstützung bei der Auseinandersetzung begünstigt zu werden. So wie auch nicht jeder der adäquate Hilfe erfährt keine Rückzugstendenzen zeigen wird. Dies zeigt sich bei fünf Interviewpartnern, die über Distanzierung und Rückzug berichten, obwohl sie nach eigenen Aussagen von ihren Eltern oder anderen wichtigen Bezugspersonen Hilfe und Unterstützung erfahren haben. Aussagen über die Qualität dieser Begleitung können an dieser Stelle keine getroffen werden, da die Berichte der jungen Männer hierüber kaum Auskunft geben. Die Analyse ihrer Aussagen ergibt ein oder zwei verschiedene Weisen von Distanzierung, Rückzug und Resignation. Aus der folgenden Tabelle kann entnommen werden, von welchen Distanzierungen die jeweiligen Gesprächspartner erzählen. Die Zahl gibt an wie oft im Verlauf des gesamten Interviews von der entsprechenden Verhaltensweise berichtet wurde:

	A	E	I	M	P
<b>Schwierigkeiten über Erkrankung zu reden</b>					
<b>Gefühle/Belastungen alleine austragen</b>					
<b>Eigener Ausschluss aus Aktivitäten</b>	1				
<b>emotionale Distanz zu sich selbst</b>		4		2	
<b>Selbstmitleid, Depression, Resignation</b>	2				
<b>Auswirkungen auf Schulleistungen</b>			2	1	1
<b>Erleben von eigenen Mauern</b>					

Tabelle 8.1: „Distanzierung bei erfahrener Unterstützung“

Bei genauerer Analyse dieser Tabelle und der zugehörigen Aussagen fällt auf, dass alle diese jungen Männer, die verschiedene Unterstützung durch unterschiedliche Bezugspersonen erfahren haben, nicht von Einschränkungen ihrer kommunikativen Kompetenzen im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung berichten. So finden sich bei ihnen weder Aussagen darüber, dass sie Schwierigkeiten gehabt hätten, über ihre Erkrankung zu reden, noch dass sie Gefühle und Belastungen mit sich alleine ausgetragen hätten. Auch über das Erleben eigener Mauern, also die Erfahrung starke innere Widerstände nicht überwinden zu können, berichtet keiner dieser fünf jungen Männer. Sie alle hatten in ihrer direkten Umgebung Menschen, bei denen sie Unterstützung in belastenden Situationen erfuhren. Weiterhin gilt für alle, dass sämtliche Berichte über Verhaltensweisen, die hier zu „Distanzierung, Rückzug und Resignation“ zugeordnet wurden, aus vergangenen Lebensphasen stammen. Entsprechende Äußerungen mit einem aktuellen zeitlichen Bezug gibt es von keinem dieser Gesprächspartner. So kann angenommen werden, dass Kinder, die frühzeitig verlässliche Unterstützung erfahren haben, als Erwachsene gelernt haben, mit ihrer Erkrankung offensiver umzugehen. Sie können sich dann auch sozial stärker einbinden und reagieren nicht mit Distanzierung, Rückzug oder gar Resignation.

#### 8.1.3.4.4 Vermeidung – Ausweichen

Vier junge Männer berichten von Reaktionen, die unter die Kategorie „Vermeidung / Ausweichen“ fallen. Ihre Äußerungen zeigen, dass negative Situationen gemieden wurden, um den damit verbundenen Gefühlen und Konsequenzen auszuweichen. Einer der jungen Männer interpretiert sein Ausweichen vor der Realität wie folgt:

E.: ... also, ich hab' Fantasien gehabt, um sozusagen der Realität manchmal zu entfliehen, (IP E, Nr. 83)\*

Außer der hier beschriebenen Flucht in Fantasien gibt es noch Berichte von drei Gesprächspartnern (G, P, R), die erkennen lassen, dass sie zeitweise die Konfrontation und Auseinandersetzung mit ihrer Erkrankung und deren Folgen vermieden haben; insgesamt neun entsprechende Äußerungen lassen sich so auslegen. Folgende kleine Auswahl an Zitaten belegt dies:

G.: Also ich denke, dass ich meine Eltern hätt' ich können fragen, ja, aber hab' sie, hab' sie nicht gefragt. [...] (IP G, Nr. 168)\*

P.: Aber / also 'n, das war ganz komisch. Ich war 'ne ganz lange Zeit hab' ich mich einfach nicht drauf eingelassen, da wirklich drüber nachzudenken. (IP P, Nr. 402)

D.: Hm. Ähm, wollten Sie informiert werden über Ihre Behinderung?

R.: Das weiß ich nicht. Ich kann mich nicht, das weiß ich nicht.

D.: So in das, von heute, aus Ihrer heutigen Sicht gesehen. Wär' es ihnen lieber gewesen?

R.: / Hm. Bin ich nich' sicher, vielleicht wollt ich's auch nicht hören. (IP R, Nr. 456)\*

Bei diesen jungen Männern sind also immer wieder einzelne Lebensabschnitte von Verhaltensweisen geprägt, die als Vermeidung ausgelegt werden können. Auch aus anderen als den hier ausgewählten Zitaten kann herausgelesen werden, dass dieses Verhalten wahrscheinlich die Funktion eines Selbstschutzes hat, der dann zu einem späteren Zeitpunkt aufgegeben werden kann. Lediglich bei Gesprächspartner G kann aus dem Gesprächsverlauf entnommen werden, dass er belastenden Situationen ausweicht; dies scheint schon immer so zu sein, auch noch zum Zeitpunkt des Interviews. Er erklärt, dass er sich Unterstützung holen könnte, er es jedoch nicht schafft (vgl. IP G, Nr. 178)\*.

#### **8.1.3.5 Forderungen der jungen Männer an das soziale Umfeld**

Alle Interviewpartner formulieren Forderungen an die Menschen im sozialen Umfeld von Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie. Diese werden entweder direkt ausgedrückt oder aber sie ergeben sich aus ihren Stellungnahmen zu bestimmten Themenbereichen. An erster Stelle steht hierbei der Wunsch nach (mehr) Verständnis, Rücksichtnahme und Respekt. Auch die Forderung nach Offenheit und ehrlicher Information und der Wunsch nach entsprechenden Gesprächspartnern wird deutlich artikuliert. Fünfmal wird betont, dass es auch wichtig sei, Mut zu machen und Hoffnung zu geben. Auch der Wunsch, nicht bedrängt, in Ruhe gelassen zu werden wird geäußert. Schließlich erwähnt ein junger Mann, dass seiner Meinung nach, die Erkrankung nicht das Leben dominieren dürfe. Im Folgenden werden einige beispielhafte Gesprächsausschnitte den genannten wesentlichen Themenbereichen zugeordnet. Es wird darauf verzichtet, diese Aussagen weiter zu kommentieren. Sie sprechen für sich und werden hier verstanden als eine direkte ungefilterte und unverfälschte Botschaft dieser jungen Männer:

#### **Wunsch nach mehr Verständnis**

H.: Alle erwarten nur mehr von mir

D.: / Alle erwarten mehr von ihnen.

H.: aber geh' n nich' auf meine Probleme da ein. (IP H, Nr. 182)\*

R.: ... ich hätte mir gewünscht, dass man mich besser versteht und dass ich gemocht werde, weil ich der Außenseiter war, das is' jetzt schwer, das ist nicht so einfach, dass ich halt, dass man mich besser verstanden hätte, obwohl ich eher ein schwierigerer Mensch war, und viele eben nur das eine gesehen haben und weniger das andere, aber solche Menschen trifft man eher nicht, insofern aber als Lehrer, gut man könnte so ein mehr Verständnis für die Situation gehabt hätte und dass man vielleicht irgendwie geholfen hätte in meiner Hilflosigkeit jetzt im zwischenmenschlichen Bereich, dass mich keiner gemocht hat

D.: Ja, ja.

R.: Das wär' sicherlich sehr schön gewesen, ja. (IP R, Nr. 474)

## **Wunsch nach mehr Rücksichtnahme**

- A.: ... Bis dass teilweise manche halt net eing'sehe haben, dass ich da irgendwie, also irgendwie Rücksicht nehmen müssen mit 'm Tempo und so (IP A, Nr. 26)\*
- I.: Ja. (-) war jetzt scho' Lehrer (-). Er hat quasi en Leitzordner, so 'n dicke schwere für des und des, bis du des denne klar mache' kannscht, dass du den Schnellhefter wegem Gewicht nimmst, nimmscht oder so, des woll'n die net akzeptiere', net höre'. (IP I, Nr. 202)\*

## **Wunsch nach mehr Respekt**

- I.: ... Und in der Schule mit Erzieher, du bischt da teilweise hoch komme', so um d'Mittagszeit z.B. Auf Toilette müsse und dann äh guck mal isch de' Zivi net irgendwo. Gibt's dann zu höre, dann findest de' Zivi net, dann gehscht wieder zu 'nem Erzieher, dann geht der mit dir auf die Toilette, gut okay, / dann manche Erzieher aus Bequemlichkeit komme' dann auf die Idee zu sage, wieso äh quasi, wie nennt sich das / mit Katheterschlauch lascht du das lege und dann hascht das G'schäft net, dann muss ich mich ja wieder hinsetze und das isch ja wieder Arbeit. Das wünsch ich mir, dass sie das unterlasst. ... (IP I, Nr. 225)\*
- N.: ... Das Problem hab' ich auch bei vielen Menschen. Ich werd' einfach nich' ernst genommen. Ich werd' manchmal behandelt wie ein Kleinkind, werd' auch angesprochen wie 'n Kleinkind. Und keiner will das irgendwie verstehen, dass ich's gar nich' bin. (IP N, Nr. 333)\*

## **Forderung nach Offenheit und Ehrlichkeit / Wunsch nach entsprechenden Gesprächspartnern**

- F.: Doch. Also die Information dat is' schon wichtig, dat man die kriegt [sehr leise], weil, ähm, wie soll man, äh, sich damit auch auseinandersetzen, wenn man net genau weiß, womit man's zu tun hat ... (IP F, Nr. 155)\*
- G.: / Also das muss ja altersabhängig sein auch.
- D.: Aha. Altersabhängig und ähm wonach sollte man sich da richten?
- G.: / Also ich denke, dass es sinnvoll ist äh, wenn die Kinder Fragen haben, dass man die wahrheits-, also wahrheitsgemäß beantwortet, also weitgehend. / Das Problem ist ja, was macht man, wenn die Kinder nicht fragen. [...] (IP G, Nr. 176)

- O.: / Ja, ich glaub', dass immer 'n Angebot / muss, muss, müss, müsste eigentlich immer da sein, ja?
- D.: Mhm. Also es müsste jemand da sein, der die Kinder
- O.: Ja.
- D.: von Anfang an informiert?
- O.: Ja und ich glaube auch, das sollten nich' nur die Eltern sein.
- D.: Sondern?
- O.: Ja, irgendwie andere oder eventuell, wenn die Leute in Heimen sind, auch im Heim kann was angeboten werden, ne? (IP O, Nr. 374)\*

### **Forderung, Mut zu machen**

- C.: Aber dann solche Hoffnungen, die sich erfüllen können, also das ist mir dann schon wichtig, dass mir das dann auch gezeigt wird und was für Möglichkeiten es da noch gibt. (IP C, Nr. 69)
- L.: Aber dass man ihn auf jeden Fall darüber aufklärt, was er hat.
- D.: Mhm. /
- L.: Und ihm auch Mut macht, sein Leben zu leben. (IP L, Nr. 265)\*
- P.: ... das ist echt / also für mich 'ne ganz wichtige Person, eigentlich. Weil die einfach so klar ist und da auch nicht irgendwelchen Zeug erzählt, sondern die sagt wie's is' und sagt aber auch, was, was sie
- D.: Was man machen kann.
- P.: Was man sozusagen dazu sagen kann, wie man damit umgehen kann. (IP P, Nr. 423)\*

### **Wunsch nicht bedrängt zu werden**

- R.: Einer, der will in Ruhe gelassen werden, der will es net hören, jemand anders, dem haben die Informationen gefehlt. Ich mein, man kann das als Angebot machen und denk ich als Angebot und wer es dann nutzen will kann hinkommen. (IP R, Nr. 473)

Diese Wünsche und Forderungen werden als direkte Aufforderung an alle Menschen verstanden, die Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Duchenne Muskeldystrophie begleiten. Authentizität erhalten sie dadurch, dass sie von den Interviewpartnern selbst artikuliert wurden. Deshalb wird ihnen in Kapitel 10.3 *Pädagogische Konsequenzen* eine zentrale Bedeutung zukommen.

#### **8.1.4 Erfahrungen im Zusammenhang mit der Rollstuhlabhängigkeit**

In der Erinnerung von elf Interviewpartnern nimmt das Erlebnis der Rollstuhlabhängigkeit einen besonderen Stellenwert ein. Am häufigsten werden emotionale Reaktionen berichtet. Die folgenden Zitate geben einen kleinen Einblick. So wird gleich in der ersten Äußerung deutlich, dass die Tatsache der vollständigen Rollstuhlabhängigkeit als abso-

lute Überforderung erlebt wurde. Selbst nach so vielen Jahren schlägt es Gesprächspartner A auch heute noch die Sprache, d.h. ein grammatikalisch richtiger Satzbau gelingt ihm bei der Schilderung dieses Ereignisses nicht:

- A.: / Also ich hab's doch schon, weiß nicht wie ich das sage' soll, die harte Wahrheit dann war praktisch, also mehr zu dem Zeitpunkt als 's zumute gekönnt hoscht.  
D.: Aha. Und was, was ist für dich die harte Wahrheit gewesen?  
A.: Ja, dass ich das halt wie klar worde is', dass ich halt dann mit dem Rollstuhl und alles. (IP A, Nr. 9)

Das zweite Beispiel lässt erahnen, wie verzweifelt dieser Junge damals gewesen sein muss:

- H.: Da hab' ich dann halt, das war an Karneval  
D.: Aha.  
H.: als Zauberer verkleidet / bin dann runter gegangen, um auf den Bus zu warten / und dann, dann irgendwie hingefallen / hab' s dann nich' mehr geschafft hoch zu kommen.  
D.: Mhm.  
H.: Erst wie der Schulbus kam, hat er mir geholfen.  
D.: Der Busfahrer hat ihnen dann geholfen. Das heißt  
H.: Weil ich, ich wollte aufstehen und dann / (-) und ich schaff' s nich' mehr.  
D.: Dann hatten sie keine Kraft mehr, aufzusteh'n.  
H.: Das war g'rade keine schöne Situation. (IP H, Nr. 180)\*

Von einer ganz ähnlichen Situation berichten die beiden folgenden Zitate. Der junge Mann hat „das schlimmste Erlebnis“, das er mit seiner Krankheit verbindet, noch in lebhafter Erinnerung. Zusammen mit dem Bericht von Interviewpartner H zeigen diese Beispiele auch wie schwer es Eltern fallen kann, ihre Kinder auf besondere Entwicklungen rechtzeitig vorzubereiten. Selbst betroffen und verzweifelt sind sie damit überfordert.

- N.: ... das schlimmste Erlebnis, was ich eigentlich mit meiner Krankheit verbinde, isch das, wo ich in 'n Rollstuhl gekommen bin.  
(IP N, Nr. 314)  
N.: ... Ja und da bin ich hier hinter gelaufen und bin andauernd hingeflogen. Ja und da hab' ich mich halt auf's Bett gesetzt und ging gar nichts mehr. Hab' ich gewartet bis meine Mutter nach Hause kam, hab' ich ihr halt gesagt, dass irgendwas mit mir nich' stimmt. Hat sie gesagt, jetzt leg' dich erscht mal hin und schläfst dich erst mal aus. Am nächsten Morgen konnt' ich nich' mehr laufen.  
(IP N, Nr. 315)\*



Auch soziale Erfahrungen mit gleichaltrigen Spielkameraden sind bedeutsam. Während diese ins Spiel vertieft vergessen, dass ihr Freund nicht mehr so mithalten kann wie noch vor ein paar Monaten, erlebt dieser sehr schmerzhaft wie er plötzlich nicht mehr dazu gehört. Die beiden folgenden Beispiele zeigen wie präsent die Gefühle von damals noch sind:

P.: ... Also, das war eigentlich nie ein großes Problem mit der Behinderung / damit einfach so als, als Teenager damit umzugehen. Das war halt wie's war. Aber der erste Moment an dem ich wirklich damit gehadert hab' und mich geärgert hab' drüber, dass ich nicht gehen kann zum Beispiel, das war da hammer 'nen Verwandtenbesuch gemacht und meine Geschwister waren auch dabei und die hatten 'nen Sohn, aber der wohnte im ersten Stock in sei'm Zimmer. Und die war'n halt die ganze Zeit am rennen und tun und rumtoben und ich saß auf 'm Stuhl, auf 'nem ganz normalen Stuhl, nich' mal 'n Rollstuhl

D.: Also sie waren damals schon im Rollstuhl?

P.: Mhm. / Und ich hab' wirklich das Gefühl gehabt ich brauch' bloß aufstehn und dann passt es aber das ging nich', also ich hab's, hab's dann nicht wirklich probiert aufzustehen, weil, weil ja klar war das wird so nix, aber das war das erste Mal wo ich wirklich / 'n richtiges Problem damit hatte / dass die, dass ich eben nicht gehen kann. (IP P, Nr. 395)

R.: / Hm, also ich mein' an der Symptomatik hab' ich's halt gemerkt, dass es mir halt, also gut sofern die Frage für mich jetzt, ich bin halt öfters hingefallen.

D.: Ja.

R.: und ich nicht so schnell rennen konnte, wie die anderen.

D.: Ja.

R.: Ja das mit, das war eigentlich so das erste, dass ich mich, dass ich nicht so schnell wie die anderen rennen konnte, die sind mir manchmal weg gerannt dann.

D.: Ja.

R.: Sind einfach weg, weil ich nicht so schnell konnte, haben mich dann da sitzen lasse. (IP R, Nr. 441)\*

Andere Berichte betonen die negative Bedeutung, die das Angewiesensein auf dieses Hilfsmittel darstellte; hier wird die Abhängigkeit von der Technik, die erfahrene soziale Ablehnung oder Isolation, aber auch die eigene negative Bewertung erwähnt.

C.: Da hab' ich eigentlich dann / also ich 'ne größere Abhängigkeit gefühlt, weil beim Schieberrollstuhl, da ist eigentlich, da kann eigentlich weniger kaputt gehen als beim Elektrorollstuhl, oder irgendwas dran sein und (IP C, Nr. 61)\*

Die folgenden Beispiele machen deutlich, dass die Rollstuhlabhängigkeit mit erlebter sozialer Ablehnung in Verbindung gebracht werden kann. Der junge Mann fühlt sich verantwortlich für das Auseinanderbrechen sämtlicher Freundschaften seiner Eltern:

N.: Also die Verwandten, die ham sich alle abgekapselt. Von dem Zeitpunkt, wo ich in den Rollstuhl gekommen bin, ham sie sich alle verabschiedet, wollten keinen Kontakt mehr zu uns. Sämtliche Freundschaften, die meine Eltern hatten, sind auch auseinander gebrochen, wegen mir. (IP N, Nr. 337)\*

Ein weiterer Gesprächspartner erinnert sich an besonders schlimme Erfahrungen mit Mitschülern und auch Erziehern:

P.: ... Der hat sich echt aufgeführt / brutal. Also das war ungeheuerlich. Und da hat er halt dann mal den Tipp gekriegt, es gab bei den älteren Elektrorollstühlen gab's immer noch so'n Magnetstift äh so 'n, so 'n Kontaktstift, den man reinstecken musste, damit der dann fahren konnte. Und das war dann der größte Spaß für ihn, mir den wegzunehmen. / Und das is' natürlich ungeheuerlich, weil du, du kannst dich nicht mehr bewegen. / Und da hat der Erzieher nicht eingegriffen / und das hat mich / wahnsinnig wütend gemacht. Also ich, ich hätt' den umgebracht. Wenn i' a Messer g'habt hätt', hätt' ich den Schüler um'bracht. / Also das war unglaublich und der hat mich halt damit auch immer wieder gereizt, den Schlüssel hingehalten und wieder weg genommen.

D.: Und sie konnten ja auch nicht danach greifen.

P.: Genau. Weil der war halt dann weit g'nug weg, dass ich

D.: und der Erzieher hat das alles mitgekriegt und hat nicht eingegriffen?

P.: Genau. Da war ich sehr sauer auf den Erzieher, weil der hätte da einfach 'ne Bremse ziehen müssen und dem ganz klar die Leviten lesen müssen. (IP P, Nr. 412)\*

Insgesamt drei junge Männer betonen auch die positive Bedeutung, die der Rollstuhl für sie hatte:

P.: Vor allem, wenn ich keinen Rollstuhl hätte, nicht an den Rollstuhl gefesselt wäre, könnt i' mi' gar net bewegen. / Also das is' / Wie schlimm in den Rollstuhl zu müssen, nein, wie gut, weil man sich wieder rühren kann. (IP P, Nr. 424)

A.: Hm. Ja vor alle Dinge erst mal hab' ich halt nur, mir halt nur die Vorteile klar waren, weil in dem Rollstuhl war ich halt doch viel beweglicher und konnt' halt mehr machen und dann halt / vorher

konnt' ich nur mich so weit fortbewege, wie ich halt laufen konnt'  
und so war ich halt, war erst mal irgendwie Freiheit.

D.: Aha. Hast du von Anfang an einen Elektrorollstuhl gehabt?

A.: Ja. (IP A, Nr. 6)

O.: Ja. / Also ich weiß, dass ich das Gehen immer mühselig empfunden hab'. (-) quasi immer dann von der Schule weg, weg ging, kam immer dann vom Auto ab zum Haus', das war so 30 Meter oder so, schrittweise gegangen (--), äh ich weiß, dann irgend so die (-) Perspektive hab' ich gewusst, ich krieg irgendwann 'n elektrischen Rollstuhl, das fand' ich aber eher positiv. (IP O, Nr. 350)\*

In diesen Beispielen wird die Bedeutung der Subjektivität des Erlebens der eigenen Lebensumstände besonders deutlich, zeigen sie doch wie unterschiedlich, teilweise gegensätzlich, vergleichbare Situationen erlebt werden können.

Der anstehende Verlust der Gehfähigkeit und die darauf folgende Rollstuhlabhängigkeit stellen in jedem Fall einen tiefen Einschnitt im Leben der Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie dar. Wie schon weiter oben gezeigt, kann auch bereits die Information über eine spätere dauerhafte Rollstuhlabhängigkeit zu Irritationen führen (vgl. auch IP O, Nr. 349)\*:

F.: Also, dat ‚Rollstuhl‘ is' bei mir da hängen geblieben und dann denkt man dann auch schon: 'Oh, Mann. dat is' ja ganz schön heftig.' und so. (IP F, Nr. 138)\*

### **8.1.5 Bedeutung des Themas „Tod und Sterben“**

Aus der Analyse der Interviews ergeben sich verschiedene Aspekte im Zusammenhang mit der Frage nach der Bedeutung von Tod und Sterben im Leben dieser jungen Männer mit Duchenne Muskeldystrophie. Sehr wichtig erscheinen die Konfrontation mit dem Wissen um die eigene reduzierte Lebenserwartung und die Reaktionen darauf. Zusammen mit dem Erleben des Todes von anderen mit der gleichen Erkrankung beeinflusst dies die Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben, dem eigenen Tod. „Wissen“ bedeutet hier das tatsächliche Bewusstwerden, das Realisieren der Tatsache, dass das eigene Leben viel früher als üblich zu Ende gehen wird. Schließlich ergeben sich aus den Aussagen der jungen Männer auch noch einige Forderungen an die Menschen ihres Umfeldes im Zusammenhang mit der geringen Lebenserwartung. Ergänzend wird an dieser Stelle auch auf die Ausführungen in Kapitel 8.1.3.1 dieser Arbeit verwiesen. Dort sind die auch langfristigen Reaktionen auf die erhaltenen Mitteilungen über die prognostizierte Lebenserwartung zusammengefasst.

Das Wissen um die eigene reduzierte Lebenserwartung bildet sich oft erst allmählich heraus. Die Reaktionen darauf sind unterschiedlich. Bei neun Interviewpartnern finden sich zeitlich eingegrenzte Aussagen darüber, wann sie realisiert haben, dass ihre Lebenserwartung vermindert ist. Zwei von ihnen geben an, dass sie erst sehr spät verstanden haben, dass es keine Heilungschancen für sie gibt und sie deshalb nicht sehr alt werden

können; so berichtet Interviewpartner N, dass er dies erst etwa zwei Jahre vor diesem Gespräch erfahren habe:

N.: ... also bis ich vor zwei Jahren in S war, hab' ich eigentlich gedacht, es würde noch Heilungschancen geben bei mir. (IP N, Nr. 327)

R war schon 26 Jahre alt, als er sich nach einer schweren Erkrankung darüber bewusst wurde:

R.: ... mir ging's eigentlich gut, bis ich ne' schwere Lungenentzündung hatte, 95, wo ich, na ja, wo ich, wo ich auch hätt' sterben können. Seitdem ist mir das eigentlich erst bewusst. (IP R, Nr. 455)

Etwas später im Verlauf des Interviews äußert er sich jedoch noch einmal zu diesem Thema. Was er da sagt, kann so interpretiert werden, dass er die Wirklichkeit lange nicht sehen wollte und er erst durch eine persönliche Krise, die Realitäten hat akzeptieren können:

R.: ... Ich glaub' ich hab' irgendwie geglaubt, dass ich immer mal wieder gesund werd' und hab' mich glaub' ich auch dran gehalten [sehr wahrscheinlich im Sinn von „festgehalten“ bzw. „dran geklammert“, Anm. V.D.] und danach eine sehr schwierige Zeit von sag' m' mal 2000 bis ähm, ähm, nee früher, das war von 99, Mitte 99 bis, / Mai 99, April 99 bis 2000 im Herbst, ne. Da hatt' ich sehr starke Wutanfälle, ne, wie gesagt, sonst ist das immer noch ein Teil von mir, aber einfach diese, das hab' ich dann, dann war ich dann so wütend und wegen jeder Kleinigkeit aufregen, das war halt, total halt, ne und wie gesagt, und dann hab' ich mich damit auch identifiziert und hab' dann auch sogar hier in 'ner psychosomatischen Klinik 'nen Aufenthalt deshalb gehabt, ne, weil ich aktuell selbst darunter gelitten hab', weil ich net so der Typ eigentlich bin, ne, weil ich ja zurückgezogen bin, aber das war, das war 'ne sehr schlimme Zeit (-- ne wegen jedem Scheiß dann halt war ich wütend und jetzt sag' m' mal damals war die Zeit, wo meine Depressionen aufgehört ham, also. (IP R, Nr. 468)\*

Die Krise, auf die er an verschiedenen Stellen des Interviews eingeht, sieht er selbst als eine Sinnfindungskrise (vgl. IP R, Nr. 437\* und Nr. 458\*).

Die Reaktion eines anderen Gesprächspartners auf eine Frage zur prognostizierten Lebenserwartung, deutet zusammen mit Wahrnehmungen aus diesem ganzen Interview darauf hin, dass dieser junge Mann von einer reduzierten Lebenserwartung eher nichts wissen will. Möglicherweise wollte er aber auch in dieser Interviewsituation nicht darüber sprechen. Im Anschluss an dieses Gespräch wurde als Eindruck im Postskriptum festgehalten, dass er häufig fast aggressiv reagiert hat, wenn es um seinen eigenen Ge-

sundheitszustand ging oder auch um allgemeine Aussagen zum Verlauf der Duchenne Muskeldystrophie; so auch im folgenden Beispiel:

- D.: Hat das 'ne Rolle gespielt ähm also, als sie dann 18 waren oder, oder über 18 drüber war'n, dass sie da wieder dran gedacht haben an diese Prognose?
- M.: Also ich wusste, ich hab' geseh'n wie gut mir's da noch ging, ja also, dass das nicht hinhaut, kann, war relativ flott und schnell klar und äh 'ne Statistik, Gott im Himmel, das is' so ziemlich viel Schall und Rauch, was hat Statistik mit, mit einem Leben zu tun, mein' ich mal (IP M, Nr. 283)\*

Sechs Gesprächspartner berichten, dass sie schon frühzeitig um die reduzierte Lebenserwartung mit ihrer Erkrankung wussten. Die meisten Altersangaben bleiben ungenau, zwei können sich genau festlegen:

- E.: Aber ich glaub', was mir wirklich, womit ich mich halt sehr früh auseinandergesetzt hab', war die Tatsache, da haben meine Eltern auch keinen Hehl draus gemacht, dass ich halt 'ne geringere Lebensperspektive hab'. (IP E, Nr. 72)
- K.: Ja, also da muss ich schon sagen, da waren die Ärzte so mit zehn dann schon ziemlich hart. Die haben dann so gesagt, na ja mit sechzehn vielleicht. (IP K, Nr. 231)\*
- O.: ... Großes Thema war für mich so Tod, ja.
- D.: Ja.
- O.: Dann später mit dreizehn, vierzehn. (IP O, Nr. 353)\*

Die Jugendlichen gelangen in unterschiedlichen Situationen zu ihrem Wissen. Die Informationen kommen z.B. aus der Lektüre einschlägiger medizinischer Fachliteratur. Im folgenden Beispiel war keine vertraute Person verfügbar, mit der über das Gelesene hätte gesprochen werden können. Dieser Junge blieb mit seinem selbst vermittelten Wissen alleine:

- O.: Da hab' ich, die hab' ich auch gelesen, weil ich's kapiert hab'. Man versteht ja schon manchmal auch in Teilen. Also die wichtigsten Sachen hab' ich eigentlich schon verstanden, ne. Und damit war's natürlich so klar, dass. Und damals hat dann so gestanden sechzehn bis achtzehn Lebenserwartung. (IP O, Nr. 357)\*

Aus den Berichten dieses jungen Mannes geht hervor, dass er sich nach dem Tod von Mitschülern mit der gleichen Erkrankung mit viel Einsatz dieses Buch besorgt hat, so dass er vermutlich schon ahnte, was er daraus erfahren würde. Andere aber sind nicht darauf vorbereitet und erleben den Moment der Gewissheit dann als Schock:

F.: Na also ein, also was mich am Anfang ziemlich schockiert hat, war die, ähm, geringere Lebenserwartung ... (IP F, Nr. 126)\*

Ist die Information zu bedrohlich, kann es sein, dass sie in ihrer ganzen Tragweite für das eigene Leben nicht sofort wahrgenommen werden kann. Es ist möglich, dass einige Zeit verstreicht bis schließlich die Bedeutung ganz erkannt wird:

P.: ... 'n paar Tage später im Sportunterricht, im, im Hallenbad, das zu dem Haus gehört, hab' ich dann unsern Erzieher, der auch 'n ganz toller Mensch ist, / g'fragt „woran ist denn der gestorben?“ / und dann hat der mich so a' bissl, so wirklich blöd angeredet kann mer net sagen, aber er hat mich so a' bissl abgeschnürt und hat er g'sagt, „Mensch, das woast doch selber“.

D.: Mhm.

P.: Und dann hab' i' mir gedacht, „na, weiß i' net“. Hab' i net g'sagt, i hab's dann lassen, aber ich hab' mir gedacht, nee, woher soll ich das wissen, wo, woran der gestorben ist. Vielleicht war 'n Unfall oder irgendwas. Das war mir nicht klar, dass das die Krankheit der Auslöser war und des war der erste Moment in dem mir des, in dem ich damit in Berührung kam. (IP P, Nr. 389)\*

In diesem Beispiel wird bei dem Jungen ein Prozess der Auseinandersetzung zufällig in Gang gesetzt, weil ein Erzieher offensichtlich Wissen voraussetzt, das in Wirklichkeit so nicht vorhanden war.

Auch Lebensperspektiven geraten in dieser Zeit in den Blick der Kinder und Jugendlichen. Diese reichen je nach Umfang der Informationen von Überlegungen zur Bewältigung des Alltags im Rollstuhl bis hin zu existenziellen Fragen. Die beiden folgenden Beispiele dokumentieren diese Bandbreite:

C.: Ja, wie das eigentlich / dann / schaffen soll, das mit der Umstellung dann /

D.: Sie meinen mit der Umstellung vom Laufen in den Rollstuhl.

C.: Laufen in den Rollstuhl. (IP C, Nr. 54)

E.: ... Also, ich denk', die Einschränkungen, die sind offensichtlich und konfrontieren einen sozusagen in der konkreten Situation mit der Behinderung, aber, wenn man dann darüber nachdenkt, ich denk' dazu dann schon eher, so wenn's um Lebensperspektiven und Lebensentwürfe, die Kinder nun mal auch schon haben geht, dann spielen natürlich so Sachen wie „Wie alt werd' ich werden?“, „Was werd' ich erleben?“ irgendwie dann 'ne ganz and're Rolle. (IP E, Nr. 74)\*

In den Berichten finden sich ganz unterschiedliche Reaktionen auf das Wissen um die eigene Lebenserwartung. Die Gesprächspartner erinnern sich mit dem Zeitraum, in dem

sie etwas über die Lebenserwartung mit einer Duchenne Erkrankung erfahren haben, auch an Gedanken, Einstellungen und Verhalten. 13 entsprechende Zuordnungen wurden getroffen. Neunmal finden sich Berichte über emotionale Reaktionen. In den Aussagen von drei jungen Männern ist zu erkennen, dass sie ihre Situation akzeptiert haben oder dies versuchen und sich bewusst dafür entscheiden, die ihnen noch verbleibende Zeit für sich zu nutzen.

Bei einer genaueren Analyse der 13 Aussagen zu Gedanken, Einstellungen und Verhalten ergibt sich eine breite Streuung der Reaktionen. Ein Interviewpartner bekennt, dass er nicht ständig darüber nachdenkt. Er spricht sich gleichzeitig Mut zu, lehnt sich gegen sein Schicksal auf. Diese Inhalte bestimmen immer wieder über eine relativ weite Strecke das Gespräch, wie der folgende Auszug bestätigen kann:

L.: Und richtig erfahren, wie schlimm es jetzt wirklich ist, hab' ich halt dann vom Arzt erfahren. Also, das ich nicht so lange leb' und solche Sachen. Aber das macht mir eigentlich nix aus. (IP L, Nr. 245)

L.: Ja. / Ich mein gedacht hat man da schon mal, wie es sein könnte.

D.: Aha. Aber dass sie sich jetzt

L.: Aber jetzt nicht, dass ich mich jetzt da stundenlang damit beschäftige und sag, das könnte jetzt passieren, das nicht. (IP L, Nr. 249)

L.: Mhm. Aber nicht, dass ich jetzt dauernd daran denk'. (IP L, Nr. 250)

L.: Aber es geht immer weiter. Sag' ich jetzt einfach mal. / Das Leben geht immer weiter. / Man muss es genießen, so lang man's kann. Würde ich jetzt sagen. (IP L, Nr. 258)\*

D.: Mhm. / Sie haben ganz am Anfang gesagt, dass sie mit ihrem Leben und mit der Begrenzung ihres Lebens keine Probleme haben. Dass sie da gut mit zu Recht kommen. Machen sie sich manchmal Gedanken über den Tod und über das Sterben?

L.: / Eigentlich nicht so. Ich denk', da hab' ich manchmal, bissel später noch Zeit dazu, darüber nachzudenken. Klar irgendwann wird er kommen. (IP L, Nr. 271)\*

L.: / Also wenn ich Lust hab' [?]. Ich möchte aber jetzt nicht die ganze Zeit darüber nachdenken. (IP L, Nr. 272)

L.: Ich denk', irgendwann werd' ich mich damit auseinandersetzen müssen. Aber jetzt will ich' s eigentlich nich' so machen. Na klar, man macht sich schon irgendwie Gedanken, was ist dann. / Das weiß man auch nicht, was dann kommt. (IP L, Nr. 273)

- L.: Hm. Selbst wenn es mir schlecht geht, denk' ich eigentlich immer, ich will weiter leben. / Ich denk', wenn man das nicht hat, dann packt man' s auch nicht. (IP L, Nr. 274)\*

Weitere Reaktionen sind die eigenständige Suche nach weiteren Informationen:

- O.: Und dann bin ich über die Bibliothek gegangen und die ham mir dann Sachen ausgesucht über, für so (-) Bibliotheken. Ham sie mir das besorgt.  
D.: Aus der Fernleihe.  
O.: Ja. (IP O, Nr. 356)\*  
  
O.: Da hab' ich, die hab' ich auch gelesen, weil ich's kapiert hab'. Man versteht ja schon manchmal auch in Teilen. Also die wichtigsten Sachen hab' ich eigentlich schon verstanden, ne. Und damit war's natürlich so klar, dass. Und damals hat dann so gestanden sechzehn bis achtzehn Lebenserwartung. (IP O, Nr. 357)\*

Auch über die Vernachlässigung von Schulleistungen wird berichtet. Wenn das Leben sowieso bald zu Ende sei, wozu sollten dann die Anstrengungen in der Schule gut sein (vgl. IP I, Nr. 201)\*? Ein anderer Gesprächspartner berichtet von Distanzierung und Rationalisierung, die er bei sich selbst als Reaktion auf das Wissen um die verminderte Lebenserwartung beobachtet hat:

- E.: dazu sagen muss, is, äh, es war trotzdem, es war eigentlich 'ne sehr verkopfte Sache, es war, ähm, es hat mich nich' so emotional betreffen in dem Sinne,  
D.: Hm  
E.: es war, ich hab' später irgendwann mal gesagt, jetzt so als Siebzehn-, Achtzehnjähriger, es ist so, als würde ich über jemanden ganz anderen reden,  
D.: Hm  
E.: wenn ich mich dann oder mich mi, mit der Situation von jemand ganz anderem beschäftigen. Und erst so ab dem Zeitpunkt, ich sach mal, wo ich dann der Statistik 'n Schnippchen geschlagen hatte, da fing es dann auch an mich persönlich, also, emotional auch zu betreffen, und ich mich emotional  
D.: das heißt,  
E.: damit auseinander zu setzen. (IP E, Nr. 75)\*

Trotzdem enthalten seine Schilderungen auch Hinweise darauf, dass er sich bei aller emotionaler Distanz schon früh auch mit existenziellen Fragen auseinandergesetzt hat (vgl. IP E, Nr. 74)\*. Auch an vielen anderen Stellen des Gespräches zeigt sich bei den unterschiedlichsten Themenbereichen ein hoher Reflexionsgrad dieses Gesprächspartners.



Sechs junge Männer berichten insgesamt neunmal von Phasen emotionaler Reaktionen, nachdem sie von der reduzierten Lebenserwartung erfuhren. Einmal sind die Gefühle nicht näher beschrieben (vgl. IP O, Nr. 353)\*. Sonst gibt es zwei Berichte eines Gesprächspartners über „sehr starke Wutanfälle“ (vgl. IP R, Nr. 454\* und Nr. 468\*), zwei (F und P) teilen mit, dass sie geschockt gewesen seien und drei (A, E, P) erinnern sich an Depressionen in dieser Zeit.

F, O und P können schließlich auch davon berichten, dass diese belastenden Phasen vorübergingen und sie es schaffen konnten, sich auf ihre nahe Zukunft zu konzentrieren bzw. ihre Wirklichkeit anzunehmen und die noch verbleibende Zeit produktiv für sich zu nutzen:

F.: ... Aber nachher hat man sich dann damit auch abgefunden dann, weil man ja denkt sich dann auch, in der Zeit kannst halt vielleicht noch mehr machen wie manch andere und so und einfach sich die Zeit besser einteilen. (IP F, Nr. 127)

O.: Ja, ich war so für mich, dass ich grad da wo ich's so realisiert hab', so mit dreizehn, vierzehn, ja, hab' ich so für mich so 'n bisschen ja sogar überlegt ich fühl' mich jetzt gut oder is' schon, ja / also ich hab' da nich' dauernd drüber nachgedacht, ne. Aber die, ich hab' dann irgendwie so den Eindruck gehabt, vielleicht die nächsten zwei Jahre, ja? Mehr denk' ich auch nich', plan' ich auch nich'. (IP O, Nr. 358)\*

P.: Es war immer irgendwo und das / da muss i' sag'n kann ich mich jetzt auch nich' mehr dran erinnern, wo der Punkt war, ging das dann wieder in Ordnung kann man nicht / einfach gelebt habe da, also das nicht mehr so dominant war. (IP P, Nr. 384)\*

Die eigenen Prozesse der Auseinandersetzung werden auch beeinflusst von dem Erleben des Todes anderer mit der gleichen Erkrankung. Durch solche Erlebnisse werden Schock und massive Ängste ausgelöst; insgesamt gibt es von vier Gesprächspartnern entsprechende Berichte:

A.: / Na ja, äh ich hab' ja dann auch die andere beobachtet mit meiner Krankheit in der Schule und so und

D.: Ja.

A.: und wie dann der eine halt gestorben ist und so und dann hab' ich halt doch, das war ein ziemlicher Schock für mich und da hab' ich irgendwie dann drüber nachgedacht. (IP A, Nr. 19)\*

I.: ... dann eines Tages hab' i' halt g'hört, dass er krank isch, Lunge'entzü, Lunge, dann im Kranke'haus liegt und 'n paar Woche' später hieß es dann, ja der sei gestorbe'. Und das hat mich dann richtig in 'n Loch nei g'worfe. (IP I, Nr. 216)\*

M.: Doch, also ich hatt' ja zwischendurch mal so 'n bisschen Probleme damit auch g'habt damit klar zu kommen, also ich kann mich schon (--), ja es geht vielleicht wieder weg, leichte Panikattacken, leicht, also das hat sich dann wieder gegeben. (IP M, Nr. 284)\*

D.: ..., wenn wie jetzt vor 'ner Woche, äh ein, sie die Nachricht bekommen, dass ein alter Freund gestorben is'.

N.: Also das hat mich nich' so umgehauen [?], weil das mein alter Freund isch, sondern dass er die selbe Krankheit hat wie ich.

D.: Und dass er noch 'n Jahr jünger war.

N.: Ja genau. (IP N, Nr. 318)

Für Gesprächspartner N steht in der Gesprächssituation nicht der Verlust eines Freundes im Vordergrund. Er bezieht dessen frühen Tod auf seine eigene Situation, realisiert, dass dieser sogar noch ein Jahr jünger gewesen ist und zieht Schlussfolgerungen für sich:

D.: ... Das heißt es kommen dann auch so Gedanken in ihnen hoch, wenn der jetzt schon gestorben is', wie lange

N.: Ja. (IP N, Nr. 319)

Auch O und P betonen die Bedeutung des Todes gleichartig Erkrankter für ihre eigenen Prozesse der Auseinandersetzung:

O.: Äh, na gut irgendwann, da gab's dann 'ne ganze Reihe, ja. Sind dann halt 'n paar gestorben. Irgendwann hab' ich das überhaupt kapiert und (IP O, Nr. 354)

P.: ... Ja mit der, mit der Zeit, auch in der Zeit, 'n bisschen später dann, is' mir das dann schon a' bissl gekommen, dass das wohl damit zu tun hat. Dann mit diesem Text, den ich da gelesen hab', war 's natürlich völlig klar. Da war mir dann auch klar, warum, woran dieser Fritz gestorben war. (IP P, Nr. 391)\*

Zweimal wird die These erstellt, dass andere, die sich aufgegeben haben deshalb auch früher gestorben seien.

E.: Weil ich halt, ich sach mal so, wenn ich mir so andere Leute mit Duchenne-Muskeldystrophie angeschaut habe, die ich halt gut gekannt hab', ähm / da war einfach zu sehen, wenn die Leute aufgegeben haben, war es ganz schnell mit ihnen zu Ende. (IP E, Nr. 81)

N.: ... Und eigentlich äh / wenn ich mir das jetzt so überleg', ja dieser Jonas, den ich gekannt hab', der auch gestorben isch. Der war auch im Internat. Ja? Und ich geh' jetzt halt mal davon aus, dass er sich einfach aufgegeben hat. / (IP N, Nr. 336)

Die Auseinandersetzung mit eigenem Sterben und Tod wird von insgesamt zehn Interviewpartnern direkt angesprochen, dagegen kommt dieses Thema bei C und G gar nicht zur Sprache und bei B, K und M sind lediglich indirekte Hinweise auf eine Beschäftigung mit diesem Sachverhalt zu finden, wie die folgenden Gesprächsauszüge belegen. So spricht B zunächst von „Angst vor der Zukunft“, relativiert dann aber im selben Satz, indem er nicht mehr von „Angst“ sprechen will, sondern gerne den vom Interviewer vorgeschlagenen Begriff der „Beunruhigung“ bestätigt:

- B.: Angst, vor der Zukunft als mal schon, was auf mich zukommt, und vor größere Operatione', die auf mich zukomme noch ma' und der Verlust von der Kraft, irgendwann, da denk' ich manchmal schon dran , aber Angst?
- D.: Ja gut, das ist ein großes Wort.
- B.: Angst, Angst vielleicht net, aber ja.
- D.: Beunruhigt dich manchmal.
- B.: Genau. (IP B, Nr. 48)\*

K berichtet zwar von den emotionalen Schwierigkeiten, die ihm die mitgeteilte prognostizierte Lebenserwartung bereitet hat. Es fällt jedoch auf, dass er Begriffe wie Tod, Lebensende oder Ähnliches nicht benutzt, sondern dass er den offensichtlich gemeinten Sachverhalt unbenannt belässt:

- K.: Ja, also da muss ich schon sagen, da waren die Ärzte so mit zehn dann schon ziemlich hart. Die haben dann so gesagt, na ja mit sechzehn vielleicht. (IP K, Nr. 231)\*
- K.: Ja, später dann, also mit sechzehn, da waren dann schon leichte Depressionen auch, weil man eben Angst gehabt hat, ja jetzt ist man sechzehn und was kommt jetzt. (IP K, Nr. 232)
- K.: Man hat zwar, ich hab' zwar auch von anderen schon gewusst, dass es viele gibt, die älter geworden sind, aber mit sechzehn war damals so ein Punkt erreicht, so, was kommt jetzt danach. (IP K, Nr. 233)

Schließlich negiert M zunächst einen Zusammenhang zwischen dem Tod eines etwa ein bis zwei Jahre älteren Jungen mit der gleichen Erkrankung und den Panikattacken, unter denen er selbst zu dieser Zeit litt. Er berichtet nur sehr ungern davon, was sich darin zeigt, dass er ihnen nur geringe Bedeutung zumisst und er seine damalige eigene gesundheitliche Verfassung so viel besser einschätzt, dass er im Vergleich mit diesem anderen Jungen als von einer „komplett anderen Behinderung“ spricht:

- M.: Doch, also ich hatt' ja zwischendurch mal so 'n bisschen Probleme damit auch g'habt damit klar zu kommen, also ich kann mich schon (--), ja es geht vielleicht wieder weg, leichte Panikattacken, leicht, also das hat sich dann wieder gegeben. (IP M, Nr. 284)\*

- D.: Gab's da Auslöser für?
- M.: Nee, das war einfach immer so, wenn's dann zuviel wurde, das heißt, wenn dann noch Stress irgendwie dazu kam. (--) hab' ich dann mit meiner Mutter drüber gesprochen halt, und dann war alles wieder in Ordnung. Also ich kam damit klar.
- D.: Und ähm können sie sagen ob, mh ist das öfter gewesen, wenn sie so Panikattacken hatten?
- M.: Das war mal 'ne Zeit lang war, hm war das 'n bisschen öfter so.
- D.: Wie alt war'n sie da?
- M.: So fünfzehn, sechzehn. (-)
- D.: Aha, also am Ende der Pubertät? (IP M, Nr. 285)\*
- D.: Mhm. Hatte das vielleicht auch einen Zusammenhang, das fällt mir jetzt so ein, ähm mit der Begegnung mit anderen Jungen, die Duchenne hatten und die vielleicht, denen es vielleicht schlechter ging als Ihnen?
- M.: Hm, hm, weiß es nicht, also. Das lässt sich so schlecht einordnen. Es is'
- D.: Also sie ham jetzt keine Erinnerung daran (-) jemand gestorben is' und (-)
- M.: So wirklich also / Nee, es ist da jemand gestorben, aber hab' ich auch den Unterschied gesehen dazu. Der war zwar, ist mit 18 dann gestorben, kurz vor 18, vor dem 18. Geburtstag, aber der
- D.: Wie alt war der ?
- M.: 18.
- D.: 18.
- M.: Der is' dann so. Das war etwas völlig andres.
- D.: Dem is' 's wesentlich schlechter gegangen als ihnen.
- M.: Ja. Also da war ich einfach komplett andere Behinderung, was ich also (-). (IP M, Nr. 286)\*

Bei den anderen zehn Gesprächspartnern, die ihre Auseinandersetzung mit Sterben und Tod direkt ansprechen sind sehr unterschiedliche Zugangsweisen erkennbar. Zwei von ihnen geben an, dass sie sich im Zusammenhang mit dem Tod eines oder mehrerer Jungen mit der gleichen Erkrankung sehr intensiv auch mit ihrer eigenen reduzierten Lebenserwartung auseinandergesetzt haben. So vermutet O einen Zusammenhang zwischen dem frühen Tod seiner Mitschüler und ihrer Erkrankung, von der er weiß, dass sie mit seiner identisch ist. Er erinnert sich, dass er damals viel Aufwand betrieben hat, sich zu informieren und er schließlich zu der Feststellung gekommen ist, dass er sich trotz allem ganz wohl fühlt; er beschloss, nicht ständig darüber nachzudenken und behielt bei seinen Planungen bis heute lediglich die nächsten zwei Jahre im Blick (vgl. IP O, Nr. 353\* bis Nr. 358\*). Während O keine Unterstützung fand, obwohl er einen Arzt direkt um Informationen gebeten hatte, erinnert sich P, der genau wie O eine Körperbehindertenschule besuchte, dass sein Lehrer mit der ganzen Klasse bei der Beerdigung eines Mitschülers war (siehe oben). Auch in der Schule selbst wurde eine Trauerfeier gestaltet. In den fol-

genden Tagen beschäftigte ihn dies weiter und so begann er langsam zu realisieren, auch befördert durch weitere Gespräche in der Schule, dass auch er selbst von einem früheren Tod betroffen ist. Aus seinen Schilderungen kann man entnehmen, dass ihn diese Erkenntnis zu diesem Zeitpunkt völlig überrascht hat. Dies steht im Gegensatz zu einer Information, die er ganz zu Beginn des Interviews gegeben hat:

P.: Der große Schock der kam eigentlich als ich zwölf war. Da ham mer, da wurde bei mir zu Hause das Haus umgebaut von meinen Eltern, hammer a' Badezimmer angebaut / und / da waren eben dann die Bauarbeiten im Sommer war des und der Muskelreport lag in der Küche. Ich schlag den auf und les', weil ma' das ja liest, so, also ich weiß net ich kenn' einige die sagen das ist ihnen zu langweilig, das lesen sie nicht. Ich hab's gelesen / vielleicht nich' immer sehr ausführlich, aber ich hab's immer durchgeschaut was so interessant sein könnte. Und da hab' ich dann eben ein' Artikel über Muskeldystrophie Duchenne gelesen und da hieß es dann verkürzte Lebenserwartung und da war ich fertig. (IP P, Nr. 381)\*

Er bemerkt diesen Widerspruch zunächst nicht. Etwas später stellt er fest, ohne jedoch auf diesen Widerspruch einzugehen, dass er es heute merkwürdig findet, den Zusammenhang zwischen Erkrankung und Tod des Mitschülers nicht erkannt zu haben. Er hat dafür folgenden Erklärungsversuch:

P.: Da war ich, also das muss ich auch sagen, dass ich in der Zeit schon noch hm / irgendwie / ich weiß au' net, vielleicht unreif oder, oder / zu blauäugig war. Ich hab' da einfach nich' drauf reagiert. Mir war das dann wurscht. Irgendwo nein, ich hab's nicht gewusst, aber passt schon. (IP P, Nr. 390)\*

Auseinandersetzung mit dem Tod kann auch bedeuten, dass durch diese Prozesse intensive Gefühle ausgelöst werden. Nicht jeder will darüber sprechen, schon gar nicht mit einem fremden Interviewer. So finden sich deutliche Aussagen zur Angst vor dem bewussten Erleben des eigenen Todes bei einem jungen Mann:

I.: Sag mal so, damals, wo ich mich mit der Krankheit auseinanderg'setzt hab' / dann aus'rechnet hab'ja bis 20 lebschte und dann Stadium 6 steht ja, is' ja z.B. dort g'stande äh, Tod durch Herzversa-gen usw. / gut, das isch eigentlich mei' gröschte Angscht. / Das bewusst mitzukriege'. (IP I, Nr. 211)

In drei weiteren Berichten können Aussagen gefunden werden, die mehr oder weniger indirekt in die gleiche Richtung zeigen. So macht sich dieser Gesprächspartner Sorgen wegen des schlechten Zustandes seines Herzens:

N.: Das 's das wovor ich Angst hab'. Ja und dann is' halt so, mein Herz das arbeitet nich' mehr so super. (IP N, Nr. 321)

„Angst vor der Zukunft“ äußert B (vgl. IP B, Nr. 48)\* und „Angst seit dem Studium“ kennt E. Aus seinen Schilderungen geht hervor, dass der Beginn seines Studiums mit dem ihm prognostizierten ungefähren Lebensende zusammenfällt:

E.: dazu sagen muss, is, äh, es war trotzdem, es war eigentlich 'ne sehr verkopfte Sache, es war, ähm, es hat mich nich' so emotional betroffen in dem Sinne,

D.: Hm

E.: es war, ich hab' später irgendwann mal gesagt, jetzt so als Siebzehn-, Achtzehnjähriger, es ist so, als würde ich über jemanden ganz anderen reden,

D.: Hm

E.: wenn ich mich dann oder mich mi, mit der Situation von jemand ganz anderem beschäftigen. Und erst so ab dem Zeitpunkt, ich sach mal, wo ich dann der Statistik 'n Schnippchen geschlagen hatte, da fing es dann auch an mich persönlich, also, emotional auch zu betreffen, und ich mich emotional

D.: das heißt,

E.: damit auseinander zu setzen. (IP E, Nr. 75)\*

E.: ... Weil vorher hatte ich auch keine Angst. Die hab' ich erst seit Beginn meines Studiums. (IP E, Nr. 77)

Bei insgesamt fünf Interviewpartnern finden sich Berichte über das Abwehren von Todesgedanken, wobei sich Unterschiede erkennen lassen. Während die beiden Jüngsten angeben, sich damit jetzt noch nicht beschäftigen zu wollen (vgl. IP L, Nr. 271\*; IP N, Nr. 335), wirken die beiden Ältesten abgeklärter. Vielleicht fühlen sie sich durch ihr, für Männer mit Duchenne Muskeldystrophie ungewöhnlich hohes Alter, in einer bevorzugten Lage, auch wenn beide seit vielen Jahren dauerbeatmet sind, einer sogar invasiv mit Tracheostoma und beide vollständig auf die Hilfe Dritter angewiesen sind. Es klingt ganz selbstverständlich, wenn H sagt:

H.: Ja, wie, wie soll ich sagen / wo ich die schwere Lungenentzündung hatte / da hab' ich nie ans Sterben gedacht / (IP H, Nr. 185)\*

Auch die von O im Folgenden geschilderte Situation macht deutlich, dass er noch lange nicht an seinen eigenen Tod denkt. Selbst in seinem aktuellen Alter von 38 Jahren findet er nicht, dass er sich in seiner letzten Lebensphase befindet. So begründet er auch seine erst kürzlich ausgesprochene Ablehnung, sich mit seinem Vater die Kosten einer Grabstelle zu teilen:

- O.: Aber jetzt war's Thema, mein Vater is' äh über 70. Er hat sich 'n Grab besorgt, machen ältere Menschen (-). Hat mich dann gefragt, ob, ob ich, also er für mich mit bestellen soll, ja?
- D.: Mhm.
- O.: Und (-) Ich hab' das dann abgelehnt. Hab' gesagt, ich tu mich damit gar nich' beschäftigen.
- D.: Mhm. /
- O.: Was er dann nich' verstanden hat, ja. (-) / Ja ich denk' dazu muss man in der letzten Lebensphase sein. (--) (IP O, Nr. 359)\*

Die folgende Einschätzung eines weiteren jungen Mannes beschreibt eine Reaktion, die im Laufe der Zeit auch bei H und O zu einer gewissen Gelassenheit geführt haben könnte:

- K.: Hm, (-) mit Behinderung also, ich kann eigentlich nicht sagen, dass ich irgendwie Sorgen oder Probleme damit hätte. Das ist, seit ich sechzehn gewesen bin und dann siebzehn geworden bin, und ähm die Sache dann halt eben war, dass klar, das ist net das passiert, was die Ärzte gesagt haben, danach ist das Selbstbewusstsein eigentlich relativ groß geworden. (IP K, Nr. 235)

Mögliche Gedankengänge könnten sein: Man selbst hat die Aussagen der Ärzte widerlegt oder „der Statistik ein Schnippchen geschlagen“ (vgl. IP E, Nr. 75)\*. Dann könnten auch andere Vorhersagen nicht zutreffen. Das Leben wird fortan nicht mehr nach den Prognosen ausgerichtet, sondern es wird gelebt.

Schon weiter oben wurde detailliert die Reaktion von Interviewpartner M geschildert. Hieraus ist ersichtlich, dass seine Abwehr von Todesgedanken sich ganz anders darstellt, als bei L, N, H und O. Die Gesprächsausschnitte von M zeigen, dass er jede Bezugnahme auf seine Person abwehrt. Er betont sehr vehement, dass es ihm wesentlich besser ginge als vielen anderen (vgl. IP M, Nr. 286)\*. Es könnte sein, dass ihm dieser Teil des Gesprächs zu nahe kam. An einer anderen Stelle berichtet er von seiner Fähigkeit, sich selbst vor emotionalen Erschütterungen schützen zu können:

- M.: ... ich kann, also fairer Weise muss ich sagen nu' is' es so (-) irgendwas nicht geht, also ich nehm' das wahr, ich merk' das, aber eben nur rational, emotional darf man das nich' so an sich rankommen lassen. Also, also da brauch' man einfach so 'n gewissen Schutzschild für sich. Also, ich denk', das 's bei allen so. Dass man zwar rational wahrnimmt, dass es anders ist, aber emotional versucht sich davon doch unbewusst sich davon zu distanzieren etwas. Das is' einfach so. (IP M, Nr. 281)\*

Was auf den ersten Blick nach Abwehr von Todesgedanken aussieht kann auch, wie die folgenden Beispiele zeigen, Ausdruck eines starken Lebenswillens sein. Ebenso kann sich in diesen Worten auch der Entwurf eines Lebenssinnes abzeichnen:

- L.: Hm. Selbst wenn es mir schlecht geht, denk' ich eigentlich immer, ich will weiter leben. / Ich denk', wenn man das nicht hat, dann packt man' s auch nicht. (IP L, Nr. 274)\*
- D.: Hm. Inwieweit spielt denn heute für dich auch in deinem heutigen Lebe' äh das Sterbe' und der Tod e' Roll'?  
[...]
- A.: Also momentan mach' ich mir da drüber eigentlich nie Gedanke'. Ich denk' eher halt, halt alles so nehme' wie's kommt und halt, ich mein, ich lass das alles auf mich zukomme. Ich /, na ja und ich denk' auch mittlerweile es ist nimmer so wichtig, wie lang man lebt, also es is' eher wichtig, was man erlebt in der Zeit. (IP A, Nr. 35)\*

Direkt formulierte Forderungen zum Umgang mit Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie angesichts ihrer geringen Lebenserwartung kommen von insgesamt drei Gesprächspartnern. Sie spiegeln die jeweils eigenen persönlichen Erfahrungen wieder und werden im Folgenden ohne weiteren Kommentar zitiert:

- F.: / Ja, det, heutzutage is' dat ja so, dat, ähm, dat viel früher erkenn' oder dat ma dat viel früher erkennen kann und dann sollte man am Anfang, also, ich bin bin der Meinung, so wenn ma' so ganz jung is', is' dat vielleicht noch net so gut, dat man jetzt so alles so gegen Kopf geschmissen kriegt, so alles direkt: "Ja, du stirbst früh!", äh, "Du kannst net mehr alles machen!" und so, man sollte dann die Kinder schon langsam da drauf vorbereiten, weil wenn man det alles so knüppelhart vor den Kopf geworfen kriegt, glaub' ich, wird ma' damit auch net unbedingt gut fertig und, ähm / nja, halt gut is', wenn ma Eltern hat, mit den' man drüber reden kann oder Freunde, wo ma' mit gut drüber reden kann und wenn ma' solche Menschen net hätte, dann glaub' ich net, dat man da gut mit zu Recht komm' wür-de. Weil ganz alleine, glaub' ich net, dat man damit zu Recht kommt. Also dat is', glaub' ich unmöglich. Man braucht Leute, die immer für ein' da sind und so, dat is' schon ganz wichtig. (IP F, Nr. 156)\*
- L.: ... O.k. manchmal ist es auch gut, wenn man's nich' weiß, zum Beispiel wenn's einem jetzt so dreckig geht, dass man da vielleicht manchmal au' nich' weiß, das is' jetzt ziemlich schlimm. Hinterher dann schon. (IP L, Nr. 263)\*
- L.: Es stand auf der Kippe.
- D.: und sie haben hinterher erfahren, dass es auf der Kippe stand, aber in der Situation nich'?
- L.: Nee, ich denk' in der Situation wäre es dann auch net so gut gewesen. Aber



D.: Wie meinen sie das? / Hätt' sie das noch tiefer dann reingezogen?

L.: Vielleicht, ich weiß es nicht. (IP L, Nr. 264)

L.: Aber dass man ihn auf jeden Fall darüber aufklärt, was er hat.

D.: Mhm. /

L.: Und ihm auch Mut macht, sein Leben zu leben. (IP L, Nr. 265)\*

P.: Also ich muss sagen, ich find's gut, dass ich alles weiß. / Aber alles zu wissen, ohne es zu verarbeiten, wie's ja vor, vor meiner, wie soll ich sagen, meinem, vor diesen Text, den ich da geschrieben hab' in der Fachoberschulenzzeit. / Da konnt' ich nicht damit umgehen. Ich hab' zwar viel gewusst, aber ich konnt' damit nicht umgehen. Aber nach dieser Zeit hab' ich alles gewusst und ich konnte damit umgehen. (IP P, Nr. 429)

#### 8.1.6 Heutige Einstellung zur eigenen Muskelerkrankung

„Wie ist es heute für Sie, diese Behinderung zu haben, mit dieser Behinderung zu leben?“ – so lautete eine Frage gegen Ende des Interviews. Die Bandbreite der Antworten lässt sich in folgendem Schaubild darstellen:

Akzeptanz	Ambivalenz	Ablehnung
	Aktivität	

Die meisten Antworten lassen eine *Akzeptanz* der eigenen Situation erkennen. Auf der anderen Seite gibt es ganz wenige Aussagen, die, isoliert betrachtet, dem Begriff der *Ablehnung* zugeordnet werden können. Dazwischen liegen zum einen Äußerungen, die von *Ambivalenz* und zum anderen solche, die von *Aktivität* zeugen.

Akzeptanz drückt sich in unterschiedlicher Weise aus: So gibt es Interviewpartner, in deren Äußerungen zu erkennen ist, dass sie sich in ihrem Leben eingerichtet haben, dass die Erkrankung und deren Begleitumstände für sie ein Teil ihres Alltages geworden ist. Folgende kleine Auswahl aus insgesamt 22 hier zugeordneten Zitaten mag dies verdeutlichen:

A.: Ja, äh, also mal so: ich hab' mich jetzt eigentlich hm richtig damit abgefunden halt. Ich mein' die ganze Nachteile und ich, im Moment ja teilweise so, dass ich manchmal gar nicht als behindert fühl' irgendwie.  
[...]

- A.: Dass ich, dass das Hindernis irgendwie net, net die Behinderung ist, sondern halt so / alle annere Umständ'. Dass ich halt immer, immer halt besonders blöd ist halt, dass ich immer dann kucken muss, wenn wir wohin fahren, dass ich da auch rein komm', zum Beispiel wenn wir irgendwie in eine andere Kneipe fahren oder irgend etwas unternehmen. (IP A, Nr. 32)\*
- B.: So im Alltag, ja, ja. Einfach is' es net, man kann net alles machen, was mer gern machen würd', aber des ist jetzt net so, dass ich da jetzt, den ganzen Tag darüber nachdenk' oder immer nur traurig bin, weil des net geht und so.  
[...]
- D.: Auch wenn's manchmal immer noch weh tut, dass es so ist.
- B.: Manchmal schon, so gelegentlich. (IP B, Nr. 46)
- K.: Mhm, / einfach. Ich hab' mich damit ähm abgefunden, dass es so ist und hm lass mich davon auch net unterkriegen, dass es halt so eine Sach' ist, wo es immer bergab geht. Aber für mich geht's nicht bergab. Mir geht's gut. Und ich wohn allein und für mich hab' ich immer bisher jetzt eigentlich immer das g'schafft, was ich schaffen wollte und das war jetzt allein zu wohnen, 'ne Ausbildung zu machen. (IP K, Nr. 238)\*
- M.: (-) gelernt, damit umzugehen, also denkt man schon. Also wenn, also ich hab's einfach gelernt zu akzeptieren, ich kann damit leben, kann damit auch gut leben, kann da durch meine Helfer auch alles so machen wie ich das will. Ich find' ich hab' da kaum, da keine Beschränkungen. Ich kann tun und lassen was ich, was mir beliebt. Ich bin da nich' auf irgendwelche Leute angewiesen, auf Leute angewiesen, die ich nicht planen kann. (IP M, Nr. 297)\*

Bei Gesprächspartner G ist es mehr ein Anerkennen einer unabwendbaren Realität, die Trauer hervorruft:

- D. ... Wie ist das für sie heute, diese Behinderung zu haben?
- G.: / Tja eigentlich, also für mich ist es halt so. Nicht zu ändern.
- D.: Macht sie das manchmal traurig?
- G.: Manchmal schon ja.
- D.: Mhm.
- G.: Aber eigentlich net so oft. (IP G, Nr. 174)\*

Weitere Merkmale von Akzeptanz sind zum einen grundsätzliche Zufriedenheit mit der eigenen Situation und zum anderen Erkenntnisse über die identitätsstiftende Funktion der Erkrankung. Diese beiden Aspekte sind im folgenden Zitat ausgedrückt; es ist hier stellvertretend wiedergegeben für insgesamt 15 Äußerungen:

- E.: ... jetzt seh' ich's halt wirklich so, es hat mich zu dem gemacht, was ich bin und / ich bin eigentlich zufrieden mit dem, was ich bin. Ich mein, wie bei jedem Zufriedensein gehör'n auch Abstriche dazu, das ist ganz klar aber / alles in allem bin ich zufrieden so wie ich bin. (IP E, Nr. 97)\*

Eindeutig ablehnende Haltungen zur eigenen Erkrankung können nicht gefunden werden, vor allem dann nicht, wenn auch andere Gesprächsanteile in die Interpretation mit einbezogen werden. Zusammen mit diesen ergibt sich dann ein eher ambivalentes Bild. Die drei hier zugeordneten Äußerungen stammen von zwei Interviewpartnern, die zumindest zeitweise eine überwiegend ablehnende Haltung zu ihrer Erkrankung einnehmen. Auch die direkt nach den Gesprächen aufgeschriebenen Notizen fügen sich hier ein: „Unzufriedenheit; deutliches Hadern mit der eigenen Situation spürbar“.

- D.: Wie / [Hund bellt] ist ihr Leben für sie?  
N.: Annehmbar, aber nich' in Ordnung. / (-) ich wär' lieber querschnittsgelähmt, weil dann könnt' ich dann wenigstens meine Arme bewegen. (IP N, Nr. 347)\*  
  
N.: Wenn ich wenigstens noch die Hände bewegen könnte, die Arme, also da wär' mir schon viel mit geholfen. (IP N, Nr. 348)\*  
  
R.: ... daraus entsteht die Wut tagtäglich, ich will was machen, kann's net und muss lernen, es zu akzeptieren. (IP R, Nr. 479)

Bezieht man die folgenden Äußerungen in die Interpretation mit ein, so kann schließlich bei beiden eine eher ambivalente Haltung in der Einstellung zur eigenen Erkrankung angenommen werden:

- N.: / Hm. / 's is' schwierig. Es gibt schon schöne Phasen. Ich kann mich an nix Konkretes erinnern. (IP N, Nr. 342)\*  
  
D.: Wie ist es heute für sie diese Behinderung zu haben, mit dieser Behinderung zu leben?  
R.: Is' okay, würd' ich mal so sagen.  
D.: Mhm. Sie haben das ja schon mehrfach auch anklingen lassen.  
R.: Also, klar, ich mein' ein Teil von mir is' sehr unversöhnlich, verbittert, aber im Großen und Ganzen kann ich sagen, wenn ich so bleiben würde, wenn das so weiter gehen würde, wär' ich zufrieden. (IP R, Nr. 472)

Die folgenden Sätze aus dem Gespräch mit I verdeutlichen die große Spannung, die im Leben eines jungen Mannes mit Duchenne Muskeldystrophie entstehen kann:

- D.: Ähm. Wie is' es denn heute für sie, diese Behinderung zu haben, mit dieser Behinderung zu leben?
- I.: / An manche' Tage is' schlimm, dass ich mir denk', / du willscht eigentlich nimmer und an manche Tage is' wieder ganz schön und da nimmt ma' sich 'n Ziel vor, das will ich no' erlebe', das will ich tun. (IP I, Nr. 223)\*

Vergleichbare ambivalente Haltungen zur eigenen Erkrankung sind bei insgesamt vier verschiedenen Gesprächspartnern zu finden.

Die Einstellung zur eigenen Erkrankung kann sich auch in Aktivitäten ausdrücken. So lässt sich feststellen, dass zwei junge Männer auf der Suche nach einer eigenen Position sind:

- H.: Ich versuch' mir das Beste aus dem Tag zu holen. (IP H, Nr. 194)  
L.: Wo andere sich hängen lassen denk' ich, denk' ich, es geht weiter.  
(IP L, Nr. 268)\*

Drei andere suchen die erlebten Einschränkungen auf ganz unterschiedliche Art auszugleichen:

- F.: ... Man macht sich zwar manchmal schon Gedanken, wat wär', wenn ma' jetzt net behindert wär' und wat könnte ma' da jetzt alles machen oder so, aber dann denkt ma' sich auch: "Ah wieso kannst du kannst doch jetzt eigentlich auch machen." und dann denkt man, äh, sich dann auch, wie man so wat machen kann. Dat man wie man dat jetzt umsetzen kann und ich glaub, man is' auch mit weniger Sachen zufrieden als andere Leute. Also, weil man weniger machen kann, is' ma' auch mit weniger Sachen zufrieden. Is' mir au, aufgefäll'n. (IP F, Nr. 154)
- M.: (-) gelernt, damit umzugehen, also denkt man schon. Also wenn, also ich hab's einfach gelernt zu akzeptieren, ich kann damit leben, kann damit auch gut leben, kann da durch meine Helfer auch alles so machen wie ich das will. Ich find' ich hab' da kaum, da keine Beschränkungen. Ich kann tun und lassen was ich, was mir beliebt. Ich bin da nich' auf irgendwelche Leute angewiesen, auf Leute angewiesen, die ich nicht planen kann. (IP M, Nr. 297)\*
- P.: ... diese Musik lebt sozusagen für mich die Aggression, die Gewalt, dieses Toben und so. (IP P, Nr. 434)\*

Abschließend lässt sich feststellen, dass der weitaus größte Teil der Gesprächspartner die Erkrankung wohl in den Alltag integriert hat. Dies ist ein Ergebnis eines jeweils ganz individuellen, durch viele verschiedene Faktoren geprägten Weges der Auseinanderset-

zung damit. Heute sind nur wenige Ambivalenzen in der Einstellung zur eigenen Erkrankung erkennbar. Aktivitäten, wie die Suche nach einer eigenen Position oder nach Ausgleich von Einschränkungen ergänzen das Bild.

## **8.2 Allgemeine Lebensthemen in besonderer Lebenssituation**

Welche allgemeinen Themen stehen im Zentrum der besonderen Lebenssituation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Duchenne Muskeldystrophie? Geht man im Anschluss an die vorhergehende Interpretation davon aus, dass ein großer Teil der jungen Männer ihre besondere Lebenssituation als zu ihrem Leben dazugehörend akzeptieren, kann die Frage angeschlossen werden, ob auch allgemeine Lebensthemen von der Erkrankung dominiert werden. Die reduzierten Interviewtexte wurden zur Klärung dieses zweiten zentralen Aspektes dieser Studie systematisch durchsucht. Die Resultate dieser Analyse werden in diesem Kapitel dargestellt und umfassen insgesamt drei Kategorien; so folgt die Gliederung den folgenden drei allgemeinen Lebensthemen:

- Soziale Beziehungen,
- Soziale Erfahrungen,
- Alltagsprobleme.

Einige Themenbereiche sind bereits im vorausgegangenen Kapitel besprochen worden, sodass im Folgenden nur noch jene berücksichtigt werden, die nicht bereits dort Erwähnung gefunden haben oder die durch die Aussagen der Interviewpartner besonders bedeutungsvoll erscheinen.

### **8.2.1 Soziale Beziehungen**

Im allen Entwicklungsphasen des Menschen nehmen soziale Beziehungen eine besondere Stellung ein. Die Bedeutung, die einzelnen Personen oder Personengruppen dabei zukommt wechselt je nach Zeitpunkt. Analog ihrer Wichtigkeit wird in dieser Kategorie eine weitere Differenzierung in vier Unterkategorien vorgenommen. Die Einteilung erfolgt nach folgenden vier Gruppen unterschiedlicher sozialer Partner:

- Mütter und Väter,
- Freunde,
- Partnerschaften und Sexualität,
- Lehrerinnen und Lehrer.

Diese vier Gruppen haben im Leben von muskelkranken Männern einen besonderen Stellenwert. Wie sich dies im Einzelnen darstellt soll in den folgenden vier Unterkapiteln dargelegt werden.

#### **8.2.1.1 Mütter und Väter**

Im vorausgegangenen Kapitel sind hierzu bereits verschiedene Aspekte zu folgenden Themenbereichen analysiert worden:

- Eltern als Gesprächspartner,
- Offenheit und Direktheit der Eltern,
- Keine Gespräche mit Eltern über Erkrankung und Perspektiven.

In den Gesprächen gab es noch weitere Themenschwerpunkte. So finden sich Aussagen über die Belastungen von Eltern und es werden Forderungen an Eltern muskelkranker Kinder formuliert. Diese beiden Aspekte werden im Folgenden dargestellt.

Äußerungen, die elterliche Belastungen erkennen lassen, die auch die jungen Männer beeinflusst haben, sind in vier verschiedenen Gesprächen zu finden.

Die geschilderten Reaktionen können unterschiedlichen Aspekten zugeordnet werden:

- Erlebte Hilflosigkeit, Betroffenheit;
- Kampf und Auseinandersetzung im Einsatz für das Kind.

Ein junger Mann berichtet davon, dass seine Eltern schwierige Kämpfe mit Lehrern in der Grundschule ausgefochten haben, um für ihn möglichst positive Bedingungen zu erreichen:

D.: Das heißt, die Grundschulzeit war eigentlich 'ne ganz schwierige Zeit für sie?

M.: Ja, eigentlich hauptsächlich für meine

D.: wegen dieser Lehrer

M.: hauptsächlich für meine Eltern eigentlich, weil die hatten mit denen dann rum gefightet, dass es halt dann doch geht und das war dann immer auch einige Gespräche mit den Lehrern.

D.: Na gut, aber so was geht ja an einem selber auch nicht spurlos vorbei.

M.: Jaa [ungeduldig], ja ich war dann mit 'n Noten schlechter. / Ich war einfach relativ normal in der Klasse akzeptiert.

(IP M, Nr. 293)\*

Die anderen Gesprächspartner erinnern sich an Begebenheiten, die als erlebte Hilflosigkeit interpretiert werden können. So wird deutlich, dass ein junger Mann mit seiner Mutter nicht über seine Erkrankung spricht, weil er die Erfahrung gemacht hat, dass er sie damit zu sehr belastet. Er fasst dies so zusammen:

N.: ... Also zum Beispiel bei meiner Mutter, die is', wenn sie mit mir über irgend so was redet, mit meiner Krankheit oder so, so an sich hat, sie fängt immer gleich an zu heulen. (IP N, Nr. 345)

Ein weiterer junger Mann formuliert direkt, dass er seine Mutter in einer Phase seines Lebens als „hilflos“ erlebt hat und er ihr auch Schuld an seiner Situation zugeschrieben hat. Bis heute lässt er die Wut darüber an ihr aus:

R.: Also will sagen, meine Mutter hab' ich auch hilflos erlebt in dieser Zeit.

D.: Hm, hm.

R.: Hilflos, ja. Würd' ich schon sagen. Ich hab' sie dann oft nicht verstanden, glaub' ich.

D.: Sie haben ihre Mutter nicht verstanden?

- R.: Ja, kann man sagen. Ja, weil ich oft dann wollte, dass ich, wie gesagt, ich habe auch großes Selbstmitleid dann teilweise, hätt' ich mir gewünscht, dass sie da halt mehr drauf eingeht, sag ma' mal so, aber da war sie wohl eher hilflos, ja. (IP R, Nr. 464)\*
- D.: War das auch so, dass sie, ähm, ihr vielleicht auch so ein Stück Schuld gegeben haben?
- R.: Ja.
- D.: Ja.
- R.: Glaub' ich schon, ja.
- D.: Ja.
- R.: Ich glaub' das ist aber, sag' ma' mal die Wut lass' ich dann bei ihr aus, das ist dann bis heut' noch ein bisschen so, aber das ist schon richtig. (IP R, Nr. 465)

Bei dem Ereignis, von dem Interviewpartner O berichtet, ist nicht zu klären, ob das Verhalten des Vaters auf große Unsicherheit oder Hilflosigkeit zurückzuführen ist. Genauso ist denkbar, dass fehlende Informationen zu seiner Reaktion geführt haben können:

- O.: Ja. Ich weiß Sachen, die äh. Mein Vater wollt' mir, dass ich laufen übe. Äh, äh sollt' ich also im Wohnzimmer (-) ich so im Kreis gelaufen, solange wie's, ja so lang ich's noch konnt', ja. (-) So 'n Jahr lang, ne.  
[...]
- O.: / Das äh / ja war, war'n bissel mühselig, ge'. Ich hab's eigentlich, also jetzt richtig negativ in Erinnerung, ne. (IP O, Nr. 351)\*

Die von den Interviewpartnern gestellten Forderungen an Eltern von Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie basieren auf den eigenen ganz individuellen Erfahrungen. Dies wird in den jeweiligen Formulierungen sehr deutlich. So kann Gesprächspartner F darauf verweisen, dass er immer Menschen hatte, an die er sich jederzeit mit Fragen zu seiner Erkrankung wenden konnte. Besonders wichtige Menschen waren für ihn seine Eltern, aber vor allem auch seine Oma und ein Medizinprofessor. Bei ihnen allen fühlte er sich zu verschiedenen Zeiten und unterschiedlich intensiv aufgehoben, wenn er Fragen oder Sorgen hatte:

- F.: / Ja, det, heutzutage is' dat ja so, dat, ähm, dat viel früher erkenn' oder dat ma dat viel früher erkennen kann und dann sollte man am Anfang, also, ich bin bin der Meinung, so wenn ma' so ganz jung is', is' dat vielleicht noch net so gut, dat man jetzt so alles so gegen Kopf geschmissen kriegt, so alles direkt: "Ja, du stirbst früh!", äh, "Du kannst net mehr alles machen!" und so, man sollte dann die Kinder schon langsam da drauf vorbereiten, weil wenn man det alles so knüppelhart vor den Kopf geworfen kriegt, glaub' ich, wird ma' damit auch net unbedingt gut fertig und, ähm / nja, halt gut is',

wenn ma Eltern hat, mit den' man drüber reden kann oder Freunde, wo ma' mit gut drüber reden kann und wenn ma' solche Menschen net hätte, dann glaub' ich net, dat man da gut mit zu Recht komm' würde. Weil ganz alleine, glaub' ich net, dat man damit zu Recht kommt. Also dat is', glaub' ich unmöglich. Man braucht Leute, die immer für ein' da sind und so, dat is' schon ganz wichtig.  
(IP F, Nr. 156)\*

Auch aus den Vorschlägen von Interviewpartner O scheinen die eigenen individuellen Erfahrungen durch. Er erinnert sich, dass er als Jugendlicher seinen Eltern den Vorwurf gemacht hat, dass sie nicht offen mit ihm über seine Erkrankung gesprochen haben. Damals hat er sich selbstständig alle Informationen besorgt. Selbst als während seiner Internatszeit ein von ihm konsultierter Arzt seinen Fragen auswich, hat er nicht aufgegeben und sich einschlägige medizinische Fachliteratur besorgt. Aus seinen Erfahrungen zieht er den Schluss, dass Kindern und Jugendlichen mit einer Duchenne Muskeldystrophie ein Informationsangebot gemacht werden müsste. Dabei sieht er nicht nur die Eltern, sondern auch Mitarbeiter in Internaten und Heimen in der Pflicht:

- D.: Es hat keiner äh von sich aus offen mit ihnen darüber gesprochen.  
O.: Nee, nee.  
D.: Nee. / Hätten sie sich das gewünscht? /  
O.: Ja gut, ich hab' gesagt, ja gesagt, ich hab' meine Eltern kritisiert, ja, dass sie das nicht gemacht haben. / Insofern hab' ich mir das damals schon gewünscht, ne? (IP O, Nr. 360)\*
- O.: / Ja, ich glaub', dass immer 'n Angebot / muss, muss, müss, müsste eigentlich immer da sein, ja?  
D.: Mhm. Also es müsste jemand da sein, der die Kinder  
O.: Ja.  
D.: von Anfang an informiert?  
O.: Ja und ich glaube auch, das sollten nich' nur die Eltern sein.  
D.: Sondern?  
O.: Ja, irgendwie andere oder eventuell, wenn die Leute in Heimen sind, auch im Heim kann was angeboten werden, ne?  
(IP O, Nr. 374)\*

Im Gespräch mit P wird deutlich, dass er in seiner Erinnerung nur wenig klare Informationen von seinen Eltern erhalten hat. Hieraus leitet er seine Forderung ab, dass es ganz wichtig sei, „irgendwann ganz klar“ zu informieren, auch dann wenn es vielleicht „ein bisschen spät ist“:

- P.: ... dass ich es wichtig fände, wenn sie sich soweit drauf einlassen, dass sie 's irgendwann mal erzähl'n, ganz klar erzähl'n. Das mag sein, dass das dann a' bissl spät ist oder so aber, sagen sollen sie 's.  
(IP P, Nr. 404)



Er spricht noch einen weiteren Punkt an, der ihm wichtig ist. Er erinnert sich an einige Situationen, in denen er sich ungerecht behandelt fühlte. In seiner Rückschau vermisst er, dass sich seine Eltern offensiv für ihn eingesetzt haben, ihn in Schutz genommen haben:

- D.: Hätten sie sich da gewünscht, dass ihre Eltern sich da auch so ein Stück für sie einsetzen?
- P.: Das hätt' i' mir sehr gewünscht, dass sie da auch echt, vielleicht auch während dem Unterricht den rausholen und es ihm echt mal sagen. Vielleicht hab' ich's nur nicht mitgekriegt und sie haben, aber ich glaub's jetzt eigentlich nicht. (IP P, Nr. 433)

Noch ein anderer Interviewpartner schildert eine ähnliche Situation. Er erinnert sich an Zeiten, in denen es ihm nicht gut ging und in denen er die Unterstützung seiner Mutter vermisste, auch wenn er aus seiner heutigen Sicht dies als ihre eigene Hilflosigkeit interpretiert (vgl. IP R, Nr. 464\*).

Zusammenfassend kann man die Aussagen der jungen Männer so interpretieren, dass die Beziehung zu den Eltern durch die Erkrankung geprägt ist.

#### **8.2.1.2 Freunde**

Zum Thema Freunde werden zwei Aspekte angesprochen; zum einen wird in den Aussagen der jungen Männer die Bedeutung von Freundschaften transparent und zum anderen gibt es Aussagen von drei verschiedenen Gesprächspartnern über die Auswirkungen fehlender Freundschaften. Die Berichte zu Beziehungen zu Mädchen sollen nicht an dieser Stelle, sondern im folgenden Unterkapitel *8.2.1.3 Partnerschaften und Sexualität* näher untersucht werden.

Zunächst fällt auf, dass vier junge Männer von ihren Erfahrungen mit Freunden berichten, die die gleiche Erkrankung haben oder hatten wie sie selbst. Sie alle besuchten die überwiegende Zeit ihres Schülerlebens Schulen für Körperbehinderte. Diese Tatsache führte sicher zu vielen Gelegenheiten, mit anderen Jungen mit Duchenne Erkrankungen in Kontakt zu kommen, sich mit ihnen auszutauschen. Einer von ihnen schildert eine Situation in einer Internatsgruppe:

- I.: Und wir war'n au', gegenüber war dann uns're Gruppe, (-) auf uns're Stub' war'n un' ham uns täglich g'sehe'. Und ich weiß noch, wie's ihn mitg'nomme' hat. Der hat ins Zimmer uns na' g'hockt und ham überlegt, wer von uns / isch jetzt der nächste. Wer isch der nächste? Und wenn ich ehrlich bin, ich hab' immer gedacht, ich bin der nächste. / Und dann war's er. Dann isch er heim gange, war zu Hause. / Ausbildung war er fertig. Ah, nee, die Wirtschaftsschule war fertig von ihm, er war ja zu Hause. Ich hab' mir scho' meine Gedanke' g'macht, was macht der jetzt daheim. Der hat ja sonst au' niemand, der sitzt nur daheim vor der Kische. ... (IP I, Nr. 215)

Für einen anderen waren Freunde mit der gleichen Behinderung eine Hilfe in Zeiten, in denen es ihm nicht so gut ging. Beim gemeinsamen E-Hockey-Spiel wurde er abgelenkt und fand darin vor allem eine Betätigung, für die er Anerkennung erfuhr; in seinem Zimmer bewahrt er Meisterpokale von verschiedenen Spielen auf:

K.: / Hilfreich, ähm, ja mit Freunden Hockey spielen. Das war dann schon hilfreich. (IP K, Nr. 236)

Ein dritter Aspekt wird noch artikuliert. Bei anstehenden Entscheidungen im Zusammenhang mit der eigenen Erkrankung kann der Kontakt mit gleichartig erkrankten Freunden wichtige Impulse für die eigene Entscheidung bringen:

O.: Ich hab' früher mal 'n Freund gehabt, der hat die selbe Behinderung gehabt. Der war älter wie ich. / Der war für mich unheimlich wichtig, ja? Als ich mit Beatmung angefangen hab', war er für mich unheimlich wichtig. Andere Beatmete auch mit kennen zu lernen.  
(IP O, Nr. 376)\*

Darüber hinaus kann es von Interesse sein zu sehen, welche Wege andere in der gleichen Situation gegangen sind, wie diese ihr Leben bewältigen. Viele Gesprächspartner haben sich so z.B. am Rand der Interviews für die Lebenssituation und das Alter der anderen interviewten jungen Männer interessiert.

Die Erfahrungen mit dem frühen Tod gleichartig Erkrankter wurden bereits in verschiedenen vorausgegangenen Kapiteln besprochen, besonders in 8.1.3.4.1 *Annäherungen* und 8.1.5 *Bedeutung des Themas „Tod und Sterben“*. Deshalb wird hierauf nicht mehr weiter eingegangen.

Die anderen Gesprächspartner setzen andere Schwerpunkte in der Wertung ihrer Freundschaften. Diese unterscheiden sich nicht von denen nicht beeinträchtigter Jugendlicher. An erster Stelle steht dabei das Eingebundensein in eine Gruppe Gleichaltriger und in gemeinsame Unternehmungen einer solchen sozialen Gemeinschaft. Freunde werden auch als wichtige Anlaufstellen bei Problemen geschätzt. Dies nimmt um die Pubertät zu. Wie bei anderen Jugendlichen auch sind die Eltern für Gespräche über Partnerschaft und Sexualität nicht die geeigneten Partner:

A.: Dass ich irgendwie doch halt immer probiert hab', genau das zu machen was die andere auch gemacht ham. Dass ich halt alles irgendwie alles mit gemacht hab', auch wenn's net unbedingt grad, grad g'sund war für mich.

D.: Aha.

A.: Aber

D.: Was war das zum Beispiel, was net grad gesund war für dich?

A.: Ja, zum Beispiel mit halt dem Alkohol a bissel übertrieben halt.

(IP A, Nr. 36)

- E.: ... Gut. Ich hab' dann / später auch, also, das war anfänglich so, und dann später hab' ich allerdings auch wirklich, äh, Freunde gehabt, auch in X, mit denen ich auch konkret wirklich so auch über die Probleme reden konnte.
- D.: Hm
- E.: So insbesondere was so den Bereich Sexualität, Partnerschaft und so Sachen anbetrifft, da war'n die schon dann, äh, Bezugspunkt 'ne. (IP E, Nr. 91)\*

Diese Interviewpartner berichten von Freundschaften zu nicht behinderten Jugendlichen. Auch das folgende Beispiel bezieht sich auf Beziehungen zu nicht behinderten Jugendlichen. Dieser junge Mann hat negative Erfahrungen mit Gleichaltrigen gemacht. Er beobachtete, dass sich Menschen aus seiner Umgebung von ihm zurückgezogen haben, nachdem er versucht hatte mit ihnen über seine Probleme zu sprechen. Zusammen mit seinem Bericht bietet er seine Interpretation dieses Vorganges an:

- N.: Weil ich hab' schon bei meinem Kolleg' gemerkt, wenn ich mit dem mal drüber gesprochen hab', also das war jetzt schon 'ne Weile her, ich hab' mit ihm drüber gesprochen, dann kam auch auf einmal kein Freund mehr. [?] Und das is' 'n ganz klares Zeichen damit, dass, für mich, dass äh dieser Mensch 's eigentlich gar nich' hören will. Und dass sich die Menschen halt, wenn sie sich zu viel Sorgen machen, abkapseln und dann ah ich komm' dann wieder, vielleicht geht's ihm dann irgendwann mal wieder besser. (IP N, Nr. 346)\*

Auch seine anderen Berichte über seine Sozialkontakte zeugen von Enttäuschungen und Verletzungen (vgl. IP N, Nr. 301\*, 302\*, 310\*).

Drei junge Männer berichten von Belastungen durch fehlende Freundschaften. Auch hier werden wieder unterschiedliche Erfahrungshintergründe deutlich. So sind es in einem Fall erschwerte Bedingungen für soziale Kontakte, verursacht durch eine große Entfernung zwischen Schul- und Wohnort (vgl. IP E, Nr. 106)\*. Ein anderer Junge muss erfahren, dass ein Elektrofahrzeug, mit dem er in seinem Dorf fahren durfte, viele Kinder anzog, die dann aber alle das Interesse an ihm verloren, als er wegen seiner nachlassenden Muskelkraft dieses Gefährt nicht mehr lenken konnte:

- P.: ... Ah, das war noch in der, das war mit zehn oder so, hab' ich ein Elektrofahrzeug bekommen, das so / auch gelenkt wird wie 'n normales Auto mit so 'ner, mit so 'ner Deichsel, wo dann die Vorderräder wie beim normalen Auto auch einschlagen. So'n, so'n, im Grunde 'n Elektrorollstuhl in Groß. Und das war so die große Sensation in unserm Dorf und die Kinder war da alle ganz scharf drauf. Und ich hatte da so 'n kleinen Anhänger, den mein Vater gebastelt hat und dann sind wir halt durch die Gegend geheizt mit sechs km/h [lacht]. Aber das Ding hat 'n Kettenantrieb g'habt, also wenn ma'

bergab g'fahr'n is', konnte man noch immer dreißig, vierzig draufkriegen. Das war lustig [lacht]. (IP P, Nr. 396)

P.: ... Es war wirklich von heute auf morgen. Ich konnt' nich' mehr damit fahren, die Leute war'n weg. Es war unglaublich und das hat, das hat mich echt sehr betroffen g'macht. Also da, da hatt' ich wirklich mit mir zu kämpfen, dass das plötzlich egal war. (IP P, Nr. 397)\*

Der Dritte berichtet von seinem „schwierigen Sozialverhalten“ und davon, dass er deshalb „nicht gemocht wurde“, „keine Freunde hatte“ und „Außenseiter“ war. Das sieht er heute so, damals jedoch verstand er nicht weshalb er von allen abgelehnt wurde, sodass er sehr darunter litt:

R.: ... Ich hab' mich dann schon zurück gezogen aber einfach, da ich von meiner Umwelt nicht gemocht wurde, weil ich halt, sagen wir mal / schwierig gemacht habe, ich war so, im Sozialverhalten, das habe ich ja bis heute nicht so, meine Stärke, war ich halt immer der Außenseiter in meiner Klasse. (IP R, Nr. 438)\*

R.: Und also zum Beispiel schwierig war die Phase, wo ich nach B gekommen bin, weil ich dann von meiner Mutter weg musste, das war ganz schwer.. [...] wo ich dann zum ersten Mal allein gewohnt hab' und in B selber halt, wo ich halt eigentlich die ganzen Jahre war und, und in der Zeit, weil ich halt von den meisten nicht gemocht wurde und ich keine Freunde hatte. Also die Zeit in B war insgesamt sehr schwierig für mich, weil ich halt nicht verstanden hab' warum mich keiner mochte und ich da Außenseiter war. Wo ich genau das Gegenteil wollte, nich'. (IP R, Nr. 467)\*

Es scheint so zu sein, dass die Mehrheit der Interviewten von Freundschaften zu Jugendlichen mit der gleichen Erkrankung berichtet. Nur wenige schildern positive Erfahrungen mit nicht behinderten Freunden.

### 8.2.1.3 Partnerschaften und Sexualität

Insgesamt sechs junge Männer erwähnen Erfahrungen mit Beziehungen und Partnerschaften zu Mädchen bzw. jungen Frauen. Diese werden als sehr bedeutungsvoll beschrieben, was sich in entsprechend positiven Bewertungen ausdrückt. Einer der Interviewpartner ist sich sogar sicher, dass die langjährige Beziehung zu seiner Freundin ein wesentlicher Grund dafür ist, dass es ihm mit seinen fast 29 Jahren noch vergleichsweise gut geht:

E.: / Und die vielleicht auch, das ist so 'ne, ich sag' mal, so 'ne Laien-Theorie sozusagen, äh, auch dazu beigetragen hat, dass ich eben mich heute noch in dieser, ja positiven Situation befinde. (IP E, Nr. 80)\*

Ein anderer spricht sein durch eine Beziehung befördertes Selbstverständnis als Mann an. Für ihn war es eine existenzielle Erkenntnis, dass eine Frau ihn interessant finden kann:

- P.: ... Es hat mir im Grunde gezeigt, diese Beziehung, dass es so was gibt und dass, dass eine Frau mich interessant finden kann. / Das war 'ne wichtige Erfahrung. Das war 'ne tolle Zeit, muss ich schon sagen. (IP P, Nr. 426)

Aus den folgenden fünf Berichten wird deutlich, dass es Entwicklungsabschnitte gegeben hat, die durch Belastungen wegen fehlender Partnerschaften zu Mädchen geprägt waren. Es fehlen zwar konkrete Aussagen darüber, wie sich dies genau ausgewirkt hat. Unabhängig voneinander kommen jedoch alle fünf zu identischen Einschätzungen dieser „schwierigen“ Phasen:

- A.: Ja, das, das war so, als es dann so mit den Mädels losgegangen ist und so.
- D.: Ja.
- A.: Das war halt schon die härteste Zeit für mich. Weil / wenn i' da irgendwie andere gesehen hab' oder halt dann Freundinnen gehabt haben und so und das bei mir halt nie geklappt hat und, na.
- D.: Hm.
- A.: Da hab' ich auch ziemlich gelitte' drunner. (IP A, Nr. 29)\*
- E.: ... Und was natürlich, glaub' ich, äh, eins der Hauptprobleme war, is' einfach, dass ich, äh / gerne 'ne Freundin gehabt hätte, keine gekriegt hab' und das, äh / 'ne Zeit lang / und vielleicht auch heute schon immer noch so 'n bisschen auf meine Behinderung geschoben hab'.
- D.: Mhm.
- E.: Also, ich glaub', das war irgendwie so / die Zeit, wo ich / so die meisten Verletzungen davon getragen hab'. Also, an die ich mich jetzt erinnere. (IP E, Nr. 107)\*
- F.: // Ja die Zeit so in der Mittelstufe, die war recht schwierig. Also, ähm
- D.: Kurz nach der Pubertät?
- F.: Ja. Ja. (-) is' ja aber auch noch, ähm, relativ wo das richtig anfängt. Da war det schon recht schwierig, zu Recht zu komm', weil man halt auch geseh'n hat, so, ja, die meisten ham, ham 'ne Freundin und so und da hat ma' halt schon Schwierigkeiten, schon mehr Schwierigkeiten damit. (IP F, Nr. 151)\*
- N.: ... Also meine Kollegen, die bekommen jetzt alle Freundinnen und so und ich krieg' halt keine Freundin und damit muss ich mich halt abfinden. Aber das is' halt schwierig. (IP N, Nr. 339)\*

- O.: Ja. Und insofern hab' ich eigentlich immer früher / eigentlich gute Kontakte gehabt. Und so mit Freundinnen, das war so zwischen vierzehn und siebzehn. Das war / 'n bisschen schwieriges Thema, ja? (IP O, Nr. 370)

Wie groß die emotionale Belastung durch die fehlende Partnerschaft zu einem Mädchen empfunden werden kann, wird durch den folgenden Bericht deutlich:

- A.: Na ja, das ist dann soweit 'gange, dass ich sogar gedacht hab' irgendwie an Selbstmord und so, soweit. Und dass ich gedacht hab', es bringt einfach nix, da / ja. (IP A, Nr. 30)\*

Der jüngste Gesprächspartner, der zum Zeitpunkt des Interviews 17 Jahre und fünf Monate alt war, äußert, nachdem er direkt darauf angesprochen wurde, auch den Wunsch nach einer Beziehung zu einem Mädchen:

- D.: Mhm. Haben sie selber auch ne' Freundin?  
L.: Bis jetzt noch nicht.  
D.: Hätten sie gerne eine?  
L.: Ja.  
D.: Ja.  
L.: Eigentlich schon. Aber ich hatte auch nicht, noch nicht so das Bedürfnis, irgendwie.  
D.: Mhm.  
L.: / Aber wenn sich's ergibt, klar. (IP L, Nr. 266)

Auch über schwierige Phasen in der Partnerschaft wird berichtet. Einer der Interviewpartner schildert, dass seine Freundin, die sechseinhalb Jahre mit ihm und seiner Mutter zusammenlebte, ihn schließlich verlassen habe. Das war für ihn nur schwer zu verkraften, hat ihm den Atem verschlagen, sodass er danach vollständig von einem Beatmungsgerät abhängig war:

- I.: meine Erlebnisse, negative wie positive. Damals nach dem Lunge'zusamme'bruch, ja / da hab'ich dann e' Freundin g'habt, das hat sich so angebahnt.  
D.: Mhm.  
I.: Die war nicht behindert. Die hat also hier au' g'lebt. Sechseinhalb Jahr mit mir und meiner Mutter zusamme' und / na ja, die hat mich halt verlasse und dann hat's in meinem Kopf / äbe irgendwas gäbe und ausg'setzt und dann Beatmungsgerät. Seitdem bin ich nimmer weg'komme' ... (IP I, Nr. 207)\*

Im nächsten Beispiel wird deutlich, dass dieses junge Paar bereits eigene Kinderwünsche äußerte. Die Information des Medizin studierenden Bruders über eine mögliche Verer-

bung der Übertragereigenschaft an Töchter führte schließlich dazu, dass die Beziehung bald danach zerbrach:

P.: ... Dann ham wir dann mit den Eltern drüber geredet und die war'n dann natürlich 'n bisschen skeptisch, wie Eltern da ja sind und mein Bruder hat das mitge-, mitbekommen hat das mitbekommen, der im Übrigen Medizin studiert hat / und am nächsten Tag / sollt's zum Fest gehen, irgendwann Nachmittag um zwei oder so und ähm so um zehn, elf Vormittag simmer g'rade fertig g'wesen mit Anziehen und allem Kram, kommt mein Bruder ins Zimmer und sagt er müsste uns mal was erzähl'n [lacht] und dann hat er seine Medizinerkeule ausgepackt [lacht] und uns platt gemacht, ohne das zu wollen. Er hat's mit besten, mit besten Absichten hat er das gemacht.

D.: Was hat er denn gesagt?

P.: Dass er gekommen is' und gesagt hat, „ich weiß gar nicht, ob euch das klar is“, wie das is“ 'n halt scho' a' bissl a' Medizinerherzl war da drin. Ähm, wie das is' mit der Übertragereigenschaft von der Muskelkrankheit / und dass wir da a' bissl aufpassen müssen und von wegen Kinder und so, dass das 'n bisschen sehr leichtfertig ist, was wir hier erzählen. (IP P, Nr. 403)

Trotz aller Schwierigkeiten, trotz des Schmerzes über das Ende einer Beziehung fällt die Bewertung der Partnerschaften sehr positiv aus, wie das folgende Beispiel zeigt:

P.: Hm, also das mit meiner Freundin war / großartig. War auch schwierig, aber war die ultimative Erfahrung. Also da, / weil ich das eigentlich nicht gedacht hätt', dass das jemals passieren wird.

D.: Dass sie jemals eine Freundin haben werden?

P.: Genau. Und / das war eine der besten Zeiten in meinen Leben.

(IP P, Nr. 425)\*

Partnerschaften und Freundschaften zu Mädchen und jungen Frauen scheinen also für die Gesprächspartner von großer Bedeutung zu sein. Die Bewertungen sind auch dann insgesamt positiv, wenn es schwierige Phasen gab. Einige der jungen Männer, die über keine entsprechenden Erfahrungen verfügen, geben an, dass sie eine Beziehung zu einer gegengeschlechtlichen Partnerin vermissen.

#### **8.2.1.4 Lehrerinnen und Lehrer**

In den Interviews zeigt sich, dass Lehrerinnen und Lehrern und anderen pädagogischen Mitarbeitern im Leben muskelkranker Jungen eine gewisse Bedeutung zukommt. Positive und negative Erfahrungen prägen das Bild. Hieraus werden auch die Forderungen oder Wünsche der jungen Männer abgeleitet, wie sie sich vorstellen, dass Pädagoginnen und Pädagogen sich gegenüber ihren muskelkranken Schülern verhalten sollten.

Erfahrungen mit Lehrerinnen und Lehrern werden dann als positiv bewertet, wenn diese

- nicht bedrängen,
- zur Selbstständigkeit ermutigen und auf dem Weg dorthin unterstützen,
- Emotionen zulassen,
- die Schüler ernst nehmen,
- sich für ihre Schüler einsetzen,
- alle Schüler gerecht behandeln.

Das folgende Beispiel zeigt eine Situation, in der sich ein Schüler ernst genommen fühlte. Dieser Lehrer konnte dem jungen Mann vermitteln, dass er Vertrauen in dessen Fähigkeiten hat, seine Probleme eigenverantwortlich anzugehen:

- P.: ... der Direktor hat aber dann, mit dem hab' ich dann mal gesprochen, weil der eben wusste irgendwas stimmt da nich'. Das 's wirklich ein toller Mensch, also der, der merkt das. Der kennt seinen Pappenheimer ganz genau. Und dann hat er mich halt irgendwann mal in sein Büro gerufen und hat gemeint, was is' los? / Warum kommst du nicht? / Und warum machst du keine Hausaufgaben? Warum machst du nich' mit? /
- D.: Hat der bei ihnen unterrichtet?
- P.: Der hat mit mir dann so Mathenachhilfe gab's da offiziell einfach einmal am Nachmittag. Und / da hat er gemeint, irgendwas ist doch mit dir. Irgendwas / stimmt doch nicht. Du hast irgendein Problem. Und dann hab' ich ihm so 'n bisschen erzählt, nur ganz wenig eigentlich da drüber. Aber er hat dermaßen reagiert, das war abgefähr'n. Er hat halt, er hat dann gemeint, / ja es gibt Dinge, die sind wichtiger als Schule. / Und hat mir damit, er hat mir auch gezeigt damit, / wenn's nich' geht, geht's nicht. (IP P, Nr. 421)\*

Dieser Schüler hat diese Situation nicht ausgenutzt, sondern hat diesen Vertrauensvorschuss eingesetzt. Er blieb tatsächlich einige Male im Internat und ging nicht zum Unterricht. Die Zeit nutzte er, nach Möglichkeiten zu suchen, das auszudrücken, was ihn in seinem Inneren blockierte. Er schrieb und er malte sich frei:

- P.: ... Ich denk', dass es mit dem Text, den ich da geschrieben hab' zusammenhängt. Mit dem, der dazu da war, mich damit auseinanderzusetzen. Es war mir auch klar ich schreib das, damit ich meine Situation in Griff krieg', damit ich weiß, damit ich irgendwann ein Punkt hab', an dem ich sagen kann, jetzt hab' ich's. (IP P, Nr. 406)\*
- P.: Ja. Und das ist sehr oft so, dass ich mit den Bildern dann gar nicht richtig weiß, was da kommt. Ich weiß nur, das ist was, was in mir drin ist und das muss raus und aber ich kann das sehr oft noch net mal einordnen, woher das kommt oder was das darstellt. (IP P, Nr. 409)



Sich ernst genommen fühlen und zu erleben dass andere Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten haben, kann Energien und vorhandene Potenziale frei setzen. So erfahren Schüler pädagogische Potenz und können sie für sich selbst nutzen.

Schüler werden aber auch dadurch gestärkt, dass sie erleben, dass ein Pädagoge sich für sie einsetzt und so z.B. Ungerechtigkeiten auszugleichen versucht oder Hindernisse durch Umorganisationen umgeht:

E.: ... Und dann gibt's halt auch m ein, äh, Biolehrer, der hat sich dann halt auch immer schwer ins Zeug gelegt, dass ich so auf Exkursionen und so mit gefahren bin. Das find' ich auch ziemlich gut.  
(IP E, Nr. 101)

P.: Ja und da hat er dann klargestellt, dass es, auch den andern gegenüber wirklich mit ganz klaren Worten hat er g'sagt, dass es einfach nicht angehen kann, dass ma' aus einer spaßigen Situation bittersten Ernst macht, / insbesondere in äh, bei Ausnutzung der Muskelschwäche oder Elektrorollstuhl oder so, solche Dinge und das war das erste Mal das jemand so / wirklich auch in Bezug auf meine Erkrankung eigentlich was dazu g'sagt hat. Das war sehr gut und sehr wichtig, dass er das g'macht hat. (IP P, Nr. 414)

Es gibt auch Berichte über negative Erfahrungen mit Lehrerinnen, Lehrern, Erzieherinnen und Erziehern. Solche Bewertungen werden getroffen, wenn Pädagogen

- mitleidig sind,
- keine Rücksicht auf schädigungsbedingte Schwierigkeiten nehmen,
- sich ungefragt in Konflikte mit Mitschülern einmischen,
- unverhältnismäßig Macht ausüben.

Die folgenden Beispiele stammen von Schülern unterschiedlicher Schulen. Die ersten beiden berichten von fehlender Rücksichtnahme von Lehrern an einem Gymnasium und eines Pädagogen an einer Sonderschule:

A.: ... Bis dass teilweise manche halt net eing'sehen haben, dass ich da irgendwie, also irgendwie Rücksicht nehmen müssen mit 'm Tempo und so / (IP A, Nr. 26)\*

I.: Ja. (-) war jetzt scho' Lehrer (-). Er hat quasi en Leitzordner, so 'n dicke schwere für des und des, bis du des denne klar mache' kannscht, dass du den Schnellhefter wegem Gewicht nimmst, nimmst oder so, des woll'n die net akzeptiere', net höre'.  
(IP I, Nr. 202)\*

Der Grad auf dem einfühlsame Pädagogen sich bewegen müssen, ist oft sehr schmal. So wurde auf der vorhergehenden Seite positiv vermerkt, wenn Lehrer sich für die Schüler einsetzen. Das nächste Beispiel zeigt jedoch, dass es auch Schüler gibt, die dies als unge-

fragtes Einmischen in einen Konflikt mit Mitschülern erleben. Die Bewertung dieses jungen Mannes ist eine ganz andere, als die der hier beteiligten Sonderschullehrerin:

E.: ... und sie hat sich einfach viel zu viel in, äh / Konflikte einge-  
mischt, die in der Klasse zum Beispiel gelaufen sind und, äh, die  
Konflikte wurden immer, immer eigentlich auf die Ebene ‚Behin-  
dert – Nicht Behindert‘ gehoben; ähm / die sie nicht waren, selbst  
wenn irgendwie, äh, mal ‘n Mit-, äh, Mitschüler zu mir gesagt hat,  
äh: ‚Rolling home!‘ ja. Natürlich war da die die, äh, die die, äh, äh,  
äh, Produktionsfläche, sag‘ ich mal, meine Behinderung aber das  
war nicht das, was im Vordergrund stand, sondern eher so: ‚Du blö-  
der, blöder Kerl! Hau ab! Lass mich in Ruhe!‘ (IP E, Nr. 103)

Weniger strittig dürfte die Einschätzung der Situation sein, die im folgenden Beispiel ge-  
schildert wird. Der Erzieher in dieser Klasse einer Körperbehindertenschule reagiert un-  
verhältnismäßig und der gesamten Situation unangepasst. Er demonstriert seine Macht-  
position, was offenbar bis in den aktuellen Bericht hinein, Spuren hinterlassen hat, wenn  
der ehemalige Schüler ganz aufgebracht von „roher Person“ und „Brutalo“ spricht:

P.: ... da gab’s da mal eine Situation, in der / in der ich, in der unser Zi-  
vi, der da in unserer Klasse eben auch gearbeitet hat, mal alleine  
war, weil der Erzieher halt irgendwas machen musste / und wir, wir  
Muskelkranken ham den halt ständig geärgert. Wir ham den andau-  
ernd provoziert und Blödsinn gemacht und irgendwann hat er halt  
nicht mehr recht gewusst was er machen soll und geht halt in die  
andere Klasse zu einem gewissen Friedrich, der da eben Erzieher  
is’, / eine, eine rohe Person, ein Brutalo [lacht]. Muss man wirklich  
sagen, also der is’ echt grob gewesen. Und der hat mich dann aus  
‘m Rollstuhl rausgesetzt auf den Boden.

D.: Der Erzieher?

P.: Dieser Erzieher, den der Zivi geholt hatte. Und da saß ich dann.

D.: Er hat ihnen die Beine abgeschnallt.

P.: Genau. Und dann war es Zeit zu gehen, weil die Busse unten stan-  
den und ich musste halt dann runter, weil eben Abfahrt war und der  
hat nich’ gemacht. / Und irgendwann wollt’ ich mich dann flüchten.  
Dann hab’ ich mich auf allen Vieren auf die Socken gemacht und  
bin weg. Und dann ist der auf eine unmögliche Art und Weise daher  
gekommen und hat mich am Hosenbund gepackt und nach hinten  
gezogen wieder. Also wirklich überhaupt nich’ mehr auf ‘ne  
menschliche Art und Weise behandelt. Und den ab’ ich dann auch  
übel beschimpft und an dem, ‘m / g’sagt das wär’ verbrecherisch,  
was er treibt. (IP P, Nr. 432)\*

Es finden sich wenige Hinweise darauf, welche Vorstellungen von den Anforderungen  
an Pädagoginnen und Pädagogen bei den ehemaligen Schülern bestehen. Es wird deut-

lich, dass Erfahrungen aus der eigenen Schulzeit die Grundlage für folgende Forderungen an diese Berufsgruppen bilden:

- E.: ... also, in der heutigen Perspektive seh' ich das eigentlich eher so: Hilfe da, wo sie nötig ist, aber so wenig wie möglich. Durch, also, auch Konflikte durchaus mal au, auf der Schülerebene sich austragen lassen, weil ich denk', das is' wichtig. Einfach sowohl für den behinderten Menschen, um sich sozusagen, ich sach' mal 'n bisschen salopp, behaupten zu lernen als auch für die Nichtbehinderten einfach festzustellen, da kommt nicht immer irgend jemand wieder dazwischen und dann wird eben dieser Sonder-Charakter, äh / eben nich' immer wieder auf's Neue betont. (IP E, Nr. 104)
- I.: ... Ja sie solltet vielleicht doch oder informiert werde vorher, was für Schüler ham sie in ihrer Klasse, welche Krankheite', welche Auswirkunge', um ebe' solche Dinge zu verhindern, wie jetzt ich in der Wirtschaftsschule z.B. erlebt hab'. Sprich: der dicke schwere Leitz-Ordner. Wenn derjenige sagt, er will die Schnellhefter nehmen', / und 's net begründe' kann oder net begründe' will, weil er ebe' mit der Krankheit no' net soweit isch oder zu Recht kommt, dann solle die net drauf bestehe', dass du das jetzt so mache musch. (IP I, Nr.224)

Sehr feinfühligte Beobachtungen teilt der folgende Gesprächspartner mit und gibt gleichzeitig zu verstehen, dass er es als Stärke ansähe, könnten Lehrer zugeben, dass sie nicht alles wissen:

- F.: ... bei Lehrern is' dat schon, da fänd' ich dat immer gut, also wenn, ähm, jeder auf einen zukommt und dann auch fragen und net, äh, net so unsicher da dann dran rum steht und dann, äh, so tun als wüssten sie Bescheid, aber sie wissen trotzdem net, was sie tun sollten oder so und dann, wär' dat schon ganz gut, wenn ma' dann, äh, zusammen in Kontakt ist und so (IP F, Nr. 157)

Zusammenfassend ist hier festzustellen, dass die Erfahrungen mit Pädagoginnen und Pädagogen sich kaum von denen anderer Schüler unterscheiden. Gleiches gilt auch für die Forderungen an diese Berufsgruppe. Es geht dabei um Achtung, Fairness, Vertrauen und nicht zuletzt um das Gefühl, ernst genommen zu werden.

### **8.2.2 Soziale Erfahrungen**

Im Gespräch mit B gab es keine Äußerungen über soziale Erfahrungen. In den 14 anderen Interviews wird jedoch mehr oder weniger deutlich und häufig darüber berichtet. In unterschiedlichen Anteilen kommen verschiedene Aspekte zur Sprache. Die folgende Tabelle 8.2 gibt einen ersten Überblick. In den nachfolgenden fünf Unterkapiteln werden die einzelnen Erfahrungen näher erläutert:

	Erlebte Anerkennung und Akzeptanz	Erlebte Ausgrenzung	Erlebte Erwartungen	Sozialer Rückhalt	Emotionale Belastbarkeit von Mitmenschen	Nicht ernst genommen fühlen
A	X	X		X		
C		X				
E			X	X	X	X
F	X			X		
G	X					
H		X	X			
I			X	X		X
K				X		
L		X		X		
M	X	X		X		
N	X	X			X	X
O	X		X	X	X	
P	X	X		X	X	X
R	X	X				

Tabelle 8.2: Soziale Erfahrungen

### 8.2.2.1 Angenommensein und Ablehnung

Die sozialen Erlebnisse, die in Tabelle 8.2 in den ersten beiden Spalten dargestellt sind, werden hier in einem Kapitel gegenübergestellt. Jeweils acht junge Männer erinnern sich an Situationen, in denen sie Anerkennung und Akzeptanz erleben konnten und an solche in denen sie auf Ablehnung oder Ausgrenzung gestoßen sind. Immerhin fünf von ihnen erfuhren beides. Die meisten kennen also sowohl Akzeptanz als auch Ablehnung.

Es sind unterschiedliche Situationen in denen die jungen Männer Achtung und Anerkennung erfahren haben, so in einem Beispiel, in dem ein Interviewpartner erlebt, dass ihm andere Menschen große Zuversicht in seine Fähigkeiten vermitteln. Über das Vertrauen in die eigenen Ressourcen zur Bewältigung persönlicher Probleme ist bereits in den Kapiteln 8.1.3.4.1 und 8.2.1.4 berichtet. (vgl. IP P, Nr. 421\* und Nr. 422\*).

Auch in verschiedenen Schilderungen aus der Schulzeit wird deutlich, dass sich die jungen Männer angenommen oder anerkannt fühlten:

- A.: Da komme' mir zum eigentliche Problem. Also vorher, wo ich ja noch in der Körperbehindertenschule war,
- D.: ja
- A.: da war ja eigentlich alles selbstverständlich und dass ich auch von de andere immer akzeptiert wurd' und halt, halt nie irgendwie eine blöde Bemerkung kam, wo ich auch immer dann die Hilfe gekriegt hab', wo ich brauch'. (IP A, Nr. 22)

O.: Ich war in der Schule recht anerkannt, weil ich irgendwie besonders gut war, also. (IP O, Nr. 352)

R.: ... Man hat gefühlt, dass wenn man das denen erklärt oder sie zugehört haben, das auch verstanden haben. (IP R, Nr. 466)

Diese Interviewpartner erlebten selbstverständliche Akzeptanz, respektvolle Anerkennung ihrer Leistungen, Vertrauen und Verständnis in der jeweiligen Situation. Das Gefühl als Person angenommen zu sein ist jedoch nicht durchgängig erfahren worden. So wurden im selben Lebensabschnitt auch beide Erfahrungen gleichzeitig gemacht. Die Kinder und Jugendlichen erlebten, dass sie von einem Teil der Menschen in ihrem Umfeld angenommen wurden, andere hingegen lehnten sie ab oder grenzten sie gar aus. Im folgenden Beispiel sind es die Grundschullehrer, die den muskelkranken Jungen nicht an der Schule haben wollten, während er sich von seinen Mitschülern akzeptiert fühlte:

D.: Das heißt, die Grundschulzeit war eigentlich 'ne ganz schwierige Zeit für sie?

M.: Ja, eigentlich hauptsächlich für meine

D.: wegen dieser Lehrer

M.: hauptsächlich für meine Eltern eigentlich, weil die hatten mit denen dann rum gefightet, dass es halt dann doch geht und das war dann immer auch einige Gespräche mit den Lehrern.

D.: Na gut, aber so was geht ja an einem selber auch nicht spurlos vorbei.

M.: Jaa [ungeduldig], ja ich war dann mit 'n Noten schlechter. / Ich war einfach relativ normal in der Klasse akzeptiert. (IP M, Nr. 293)\*

Bei einem anderen Interviewpartner war es umgekehrt. Während er seine Lehrer in der Gesamtschule „in Ordnung“ fand, fühlte er sich unter seinen Mitschülern isoliert und durch Hänseleien ausgegrenzt:

A.: ... Ja, aber als ich dann auf die Gesamtschule gekommen bin, da musst ich doch mich irgendwie durchkämpfen mehr, weil es war dann doch net so optimal, das war halt von de Mitschüler. Am Anfang haben Sie sich halt immer bereit erklärt für mich, mir halt auch zu helfe' und mir dann auch so die Sache mitzuräumen und, und, und wieder ins Fach zu räume' und so, aber als ich dann, in de' erste' paar Woche' war das in Ordnung aber dann hab' ich schon gemerkt, dass es einigen dann zu viel war und dass es halt doch auf die Nerve' gegangen ist. (IP A, Nr. 23)\*

A.: Ja und dann wurd' ich auch teilweise g'hänselt oder so. (IP A, Nr. 24)

A.: Also von den Lehrern her war's, war's in Ordnung. (IP A, Nr. 25)

Die Schilderungen, die als ausgrenzende und ablehnende Haltungen interpretiert wurden, betreffen Berichte von

- hänselnden Mitschülern oder
- solchen, die muskelkranke Jungen psychisch unter Druck setzen, „mobben“,
- Kindern, die körperlich quälen,
- Spielkameraden, die sich zurückziehen, weil die Progredienz der Erkrankung das bisherige gemeinsame Spielen unmöglich hat werden lassen.

Die folgenden Ausschnitte aus verschiedenen Interviews verdeutlichen z.T. sehr drastisch die verschiedenen Situationen:

C.: Ja, also wenn ich zum Beispiel / mal gehänselt wurde, das war eigentlich manchmal, da hab' ich mich dann schon oft geärgert.  
(IP C, Nr. 63)

L.: Das war halt im Kindergarten, da bin ich halt gehänselt worden und so Sachen halt. Weil es, weil ich langsamer war als wie die anderen halt. Aber sonst. Das war so das erschte. (IP L, Nr. 246)\*

N.: ... Weil es ging ja nix mehr allein, ich konnt' nich' mehr schreiben und so. Ja und dort gingen dann halt auch die Probleme dann langsam los. Also zu erscht mal die Kollegen, da wurd' dann halt gemobbt. Das war in der fünften Klasse, isch halt so, (-) man wird dann halt fertig gemacht, wenn man im Rollstuhl sitzt und so weiter und so fort. (IP N, Nr. 301)\*

H.: (--)/ Da war ich noch in N, meine Mutter hat / (--)/ dann kam sie, hat mich auf 'n Spielplatz gebracht / da bin ich dann halt am Klettergerüst / ham mich andere Kinder festgebunden.

D.: Da ham sie andere Kinder fest gebunden?

H.: Die ham mich am Gerüst fest gebunden, dass ich nich' weg konnt'.

D.: Auf' m Spielplatz.

H.: Da hab' ich mich bestimmt über die Kinder geärgert. / Die Kinder merken das halt, wenn jemand schwächer is'. / Deswegen konnt' ich halt nich' pünktlich kommen. / Das hat mir meine Mutter erzählt. Ich hab' s verdrängt. (IP H, Nr. 187)

P.: ... Es war wirklich von heut auf morgen. Ich konnt' nich' mehr damit fahren, die Leute war'n weg. Es war unglaublich und das hat, das hat mich echt sehr betroffen g'macht. Also da, da hatt' ich wirklich mit mir zu kämpfen, dass das plötzlich egal war.  
(IP P, Nr. 397)\*

Die folgenden Beispiele belegen einen besonders krassen Fall. Interviewpartner N erinnert sich an verschiedene Begebenheiten, die alle als ausgrenzend interpretiert werden

können. Der junge Mann schildert hier Situationen mit Erwachsenen aus verschiedenen Berufs- bzw. Bezugsgruppen, von denen er sich aus unterschiedlichen Aktivitäten ausgeschlossen fühlte. Die geschilderten Umstände deuten auf eine z.T. sehr schwierige Kommunikation in der jeweiligen Interaktion. Ein Kreislauf von Frustration und Aggression auf der einen, Verärgerung und Ratlosigkeit, auch mangelnder Professionalität auf der anderen Seite könnten hierfür die Ursache sein.

N.: Nein, ab der siebten Klasse hatt' ich dann Schulbefreiung gemacht.

D.: / Sie war'n dann gar nich' mehr auf der Schule?

N.: Nein, ich war dann gar nich' mehr auf der Schule. Weil das war einfach zu viel. Man hat mich überall ausgeschlossen in der Schule, ich durft' nich' mit zum Grillen, ich durft' nich' mit zur Schulhofgestaltung, man hat mich überall ausgegrenzt. Ich war praktisch nur da zu den Schulzeiten, Ausflüge durft' ich keine mit machen, wurd' mir verboten, da wurd' mir gesagt, du hascht morgen frei, du kannscht morgen daheim bleiben, wir wollen dich nicht dabei haben. / Ja und irgendwann hatt' ich halt auch mal keine Lust mehr, dann hab' ich halt beim Arzt die Schulbefreiung beantragt. / Die hab' ich dann auch gekriegt. (IP N, Nr. 302)\*

N.: Aber das war noch längst nich' alles, (-) noch viel mehr, allein schon im Kindergarten, da war ich (-), wollt' man mich dann auch nich' mehr haben, weil ich angeblich 'n schlechten Einfluss auf andere Kinder hätte. (IP N, Nr. 306)

N.: (-) auch mit der Kommunion und so, also was man da alles mitgekriegt hat. Ich war zur Kommuniionsfeier, war mit meiner Kusine auch bei diesen Kommuniionsfeiern, da wo man Kerzen bastelt und so, keine Ahnung wie man das nennt. Hab' mich dann auch gefreut, mit meiner Kusine zusammen Kommunion zu machen und dann eine Woche bevor die Kommunion war kommt der Pfarrer hier zu uns in die Wohnung und sagt ihm wär's lieber, wenn ich nicht in die Kirche kommen würde, weil das würd' nich' zum Allgemeinbild passen. (IP N, Nr. 307)

N.: Wir standen auf 'nem Behindertenparkplatz. Und der hatte uns da mit Mülleimern zu gestellt und vorne 'nen Mülleimer drauf gekippt und dann äh, wo wir dann halt ankamen und gefragt ham, was soll, ja sie sind doch gar nich' behindert, sie können doch alle laufen. Das sind solche Sprüche, die

D.: verletzen sehr.

N.: Ja. / Vor allem, man wird auch ausgegrenzt von der Gesellschaft. 's is' so. Egal in welcher Hinsicht. (IP N, Nr. 326)

- N.: Also die Verwandten, die ham sich alle abgekapselt. Von dem Zeitpunkt, wo ich in den Rollstuhl gekommen bin, ham sie sich alle verabschiedet, wollten keinen Kontakt mehr zu uns. Sämtliche Freundschaften, die meine Eltern hatten, sind auch auseinander gebrochen, wegen mir. (IP N, Nr. 337)\*

### 8.2.2.2 Erwartungen

Vier Interviewpartner schildern unterschiedliche Erfahrungen mit Erwartungen, die an sie gestellt wurden. Im folgenden Beispiel verweigert der junge Mann die erhoffte Unterstützung bei einer humangenetischen Beratung seiner Schwester. Seine Argumentation lässt erkennen, dass er sich mit seiner Situation intensiv auseinandergesetzt hat und er zu einer eindeutig bejahenden Einstellung zu sich und seinem Leben gelangt ist. Auf diesem Hintergrund gibt es für ihn nur eine konsequente Entscheidung:

- E.: ... Weil es eine Situation auch gegeben hat, äh, da ging's um / eine / humangenetische Beratung beziehungsweise Untersuchung meiner Schwester,  
D.: Mhm.  
E.: wo aus Kostengründen meine Mithilfe sehr positiv und praktisch gewesen wäre, wo ich dann aber gesagt hab': ‚Nö! Mach' ich nich'. Ihr kriegt mein Blut nich', weil ich mich nich' selber in Frage stelle. Ich bin zufrieden mit der Situation, in der ich bin und / ich find's auch nich' schrecklich, mir vorzustellen, dass jemand anderes in 'ner ähnlichen Situation is' wie ich, aus dem Grunde mach' ich dabei nich' mit und das war wirklich 'ne sehr herbe Krise für die Familie. Das is' auch nich' aus der Welt geschafft. Wir reden einfach nich' mehr drüber. (IP E, Nr. 93)

Erwartungen können auch überfordern. Nach Meinung dieses jungen Mannes hätte er mehr Hilfe gebraucht, stattdessen sah er sich mit immer höheren schulischen Leistungsanforderungen konfrontiert.

- H.: Alle erwarten nur mehr von mir  
D.: / Alle erwarten mehr von ihnen.  
H.: aber geh' n nich' auf meine Probleme da ein. (IP H, Nr. 182)\*

Im dritten Beispiel berichtet der Interviewpartner von einem Erzieher, der ihm gegenüber die Erwartung geäußert habe, sich einen Blasenkatheter legen zu lassen. Der angesprochene junge Mann ärgert sich darüber, sieht in dieser Forderung eine Bequemlichkeit des Erziehers. Auf welchem Hintergrund auch immer eine solche Äußerung gemacht wird, so ist sie doch letztlich entwürdigend.

- I.: ... Und in der Schule mit Erzieher, du bischt da teilweise hoch komme', so um d'Mittagszeit z.B. Auf Toilette müsse und dann äh guck mal isch de' Zivi net irgendwo. Gibt's dann zu höre, dann fin-



dest de' Zivi net, dann gehscht wieder zu 'nem Erzieher, dann geht der mit dir auf die Toilette, gut okay, / dann manche Erzieher aus Bequemlichkeit komme' dann auf die Idee zu sage, wieso äh quasi, wie nennt sich das / mit Katheterschlauch lascht du das lege und dann hascht das G'schäft net, dann muss ich mich ja wieder hinsetze und das isch ja wieder Arbeit. Das wünsch ich mir, dass sie das unterlasst. ... (IP I, Nr. 225)\*

Im vierten Beispiel erwartet der Vater dieses 38-jährigen muskelkranken Mannes, dass sich sein Sohn an einer Grabstelle für sie beide beteiligen könnte. Aber der Sohn lehnt ab, will sich damit nicht befassen. Er wirkt beim Erzählen fast etwas empört, so als müsse doch jeder verstehen, dass er sich noch nicht in seiner „letzten Lebensphase“ befindet, um sich schon mit solch einer Frage zu beschäftigen.

- O.: Aber jetzt war's Thema, mein Vater is' äh über 70. Er hat sich 'n Grab besorgt, machen ältere Menschen (-). Hat mich dann gefragt, ob, ob ich, also er für mich mit bestellen soll, ja?
- D.: Mhm.
- O.: Und (-) Ich hab' das dann abgelehnt. Hab' gesagt, ich tu mich damit gar nich' beschäftigen.
- D.: Mhm. /
- O.: Was er dann nich' verstanden hat, ja. (-) / Ja ich denk' dazu muss man in der letzten Lebensphase sein. (--) (IP O, Nr. 359)\*

### 8.2.2.3 Nicht ernst genommen fühlen

Vier Interviewpartner erwähnen, dass es Situationen gab, in denen sie sich nicht ernst genommen fühlten. Es gibt von einem jungen Mann zwei ganz direkt formulierte Äußerungen und die Schilderungen der anderen, aus denen entsprechende Rückschlüsse gezogen werden können. Es sind dies Situationen, in denen die jungen Männer spüren,

- dass ihre Gegenüber mit dem aktuellen Geschehen nicht zurechtkommen; meist geht es dabei um Ängste,
- dass jemand nicht ehrlich ist und Ausflüchte gebraucht,
- dass ihre Bedürfnisse und Wünsche übergangen werden.

N.: ... Das Problem hab' ich auch bei vielen Menschen. Ich werd' einfach nich' ernst genommen. Ich werd' manchmal behandelt wie ein Kleinkind, werd' auch angesprochen wie 'n Kleinkind. Und keiner will das irgendwie verstehen, dass ich's gar nich' bin.  
(IP N, Nr. 333)\*

E.:... Nur manchmal is' es so, dass ich mich auch manchmal auch mit meinen Sorgen und Ängsten, mm, nich' ganz verstanden fühle, weil dann irgendwie schon so 'ne Schutzreaktion kommt wie 'Es is' nich' so schlimm. Mach dir keine Sorgen.' Es stimmt ja in den

meisten Fällen auch, aber, äh, in dem Moment is' es dann schon immer 'n bisschen schwierig. (IP E, Nr. 115)

P.: ... Aber ähm, / es gab in der Zeit als ich eben da anfang in die Gemeinde zu gehen / immer wieder Leute, die gedacht haben sie müssten mir was von Gott sagen, dass sie eine Vision hatten, dass er mich heilt oder so was. Und das ist nie passiert. / Und ich bin immer sauerer geworden Leut' gegenüber, die wieder mal so was daher gebracht ham [lacht]. (IP P, Nr. 418)

N.: Schon, ja. Vor allem, das was mich halt aufregt, immer diese Ausreden. Die Leute kommen fast 'n halbes Jahr nich' vorbei, kommen dann vorbei und sagen, ach ich hatt' ja so ein Stress, ich konnt' gar nich' vorbei kommen. Solche, solche Sprüche regen mich dann auf. Anstatt sie da nich' gleich sagen können, du wir wollen einfach nich' kommen, wir haben auch noch andere Sachen im Kopf, akzeptier' das. Nee, da reden sie um den Brei rum und erzählen 'n Scheiß. So was regt mich wahnsinnig auf. (IP N, Nr. 310)\*

I.: Zum Beispiel, das war damals in O sogar schon. Da hat der mir 'ne Sitzschale für'n Rollstuhl gemacht, die wurd' ja angepasst. Und die Gymnaschtk wollt hier korrigiere, da korrigiere, ganz auf Deutsch g'sagt, war scheiße. Und dann hat ma', hat ma' wieder rum verbessert, umgeändert, zum Schluss hat ma' zwei Sitzschale' da, zwei gleiche. Und was ischt mit dene passiert, die sin' in de' Mülleimer g'floge. Das hat vorne und hinte' net g'passt. Da hat auch mein Orthopäde, ein guter Freund von mir, mich ang'lacht. Der ärgert sich dann halt auch über die Gymnaschte und so, weil die halt immer meinet, da korrigiere, sell' korrigiere, aber wer sitzt 'n da drin? Ham sie die Schmerze'? (IP I, Nr. 221)

#### **8.2.2.4 Emotionale Belastbarkeit von Mitmenschen**

Weitere vier Gesprächspartner haben Beobachtungen über ihre Erfahrungen mit der emotionalen Belastbarkeit ihrer Mitmenschen gemacht. Drei von ihnen berichten z.T. mehrfach davon, dass sie erlebt haben, dass verschiedene Menschen aus ihrem Umfeld mit Ängsten und Sorgen nicht gut umgehen konnten.

E: ... Sachen, Ängste, mit denen man vielleicht andere Leute nicht so gerne konfrontieren will.

D.: Hm

E.: Weil oft dann schon so, also, man sieht, dass die Leute eben mit der Situation nicht klar kommen. (IP E, Nr. 79)\*

D.: ... Gibt es Menschen, denen sie ihre Angst zeigen können? /

N.: Eigentlich nich', nee.

- D.: Auch nich' ihrer Mutter?  
 N.: / Eigentlich nich', nee. /  
 D.: Des-, deswegen nich', weil sie [räuspert sich]  
 N.: Ich kann zwar sagen, dass ich davor Angst hab', aber jetzt ähm / schwierig. / Also ich kann den Leuten schon sagen, dass ich Angst hab', aber ich drück's nich' richtig aus, ja.  
 D.: Ja, sie zeigen's nich'.  
 N.: Ja.  
 D.: / Können sie, wissen sie warum sie das nich' können?  
 N.: Ich geh' mal davon aus, dass es Rücksichtnahme auf andere Menschen isch. Weil ich nich' will, dass sich die anderen Leute darüber Gedanken machen. (IP N, Nr. 344)
- O.: Da is' man glaub' da wahrscheinlich offener mit umgegangen. Ich glaub' wenn man angesprochen wird, kriegt man eher projiziert, was die Leute selber damit empfinden oder fühlen. (IP O, Nr. 362)\*

Zwei können jedoch auch von anderen Erfahrungen berichten. Sie begegneten Menschen, die Konfrontationen mit aufwühlenden Gefühlen standhielten und für sie da waren.

- D.: Also, er ist auch einer von denen, denen, denen s', denen sie immer erzählen können, wenn's ihnen mal nich' so gut geht oder  
 E.: Ja. Ja. Genau. Also, jemand, den man damit auch konfrontieren kann. Ohne gleich das Gefühl zu haben, der möchte, der mag mich gerne und läuft deshalb nich' weg aber eigentlich hat er so den Impuls weg zu laufen. (IP E, Nr. 99)\*
- P.: ... Wir ham einen ganzen Unterrichtstag eigentlich ausfallen lassen an dem Tag nach den Ferien als eben klar war, er ist gestorben und er wird nie wieder kommen. Hammer 'ne Kerze dort aufgestellt und den ganzen Tag eigentlich damit verbracht da drüber zu reden und uns damit auseinander zusetzen. Also da war der Lehrer schon auch sehr mutig, dass er das zugelassen hat auch die Emotionen die da vielleicht kommen, / einfach da sein zu lassen / (IP P, Nr. 388)\*

#### 8.2.2.5 Sozialer Rückhalt

In neun Interviews ist jeweils an mehreren Stellen zu erkennen, dass ein starker sozialer Rückhalt besteht. Es gab und gibt im Umfeld dieser Männer verlässliche Menschen, die für sie da sind, wenn es ihnen nicht gut geht, die mit ihnen zusammen die Freizeit verbringen.

Die folgende Tabelle gibt einen Überblick darüber, welche Personengruppen dies bei den einzelnen Gesprächspartnern waren bzw. sind:

	Mutter (M) Vater (V)	Oma (O) Schwester (S)	Freunde	Freundin / Partnerin	Fachperso- nal und Mediziner
<b>A</b>	M		X		X
<b>E</b>	V		X	X	
<b>F</b>	V	O			X
<b>I</b>	M			X	X
<b>K</b>			X	X	
<b>L</b>	M u. V		X		
<b>M</b>	M				
<b>O</b>		S		X	X
<b>P</b>	M u. V		X	X	X

Tabelle 8.3: Sozialer Rückhalt

Die bedeutendsten Personen, die sozialen Rückhalt geben sind die Eltern; sie werden insgesamt von sieben Interviewpartnern genannt. Interessant dabei ist, dass die Mutter dreimal alleine genannt wird, der Vater alleine und beide Elternteile zusammen je zweimal. Auch andere Familienmitglieder, wie die Oma und die Schwester, werden je einmal erwähnt. Nach der Familie sind Freunde, Freundinnen und Partnerinnen sehr wichtige Menschen im Alltag der Jungen und jungen Männer mit Duchenne Muskeldystrophie. Je fünfmal werden Freunde und Partnerinnen genannt. Ebenso insgesamt fünf Gesprächspartner berichten von Fachleuten (aus pädagogischen und medizinischen Berufen, Ärzte) als wichtige Personen, bei denen sie sozialen Rückhalt gefunden haben.

### 8.2.3 Alltagsprobleme

Der Interviewleitfaden enthält keine gezielte Frage nach Alltagsproblemen. Trotzdem finden sich bei genauer Durchsicht der Aufzeichnungen Schilderungen, die als solche interpretiert werden können. Im Folgenden werden nun Alltagsprobleme aus einzelnen in dieser Arbeit bisher noch nicht angesprochenen Themenbereichen dargestellt:

- Schwierigkeiten bei der Arbeit,
- erlebte Abhängigkeit und Hilflosigkeit,
- Schwierigkeiten vor und in neuen Situationen.

Einige der Interviewpartner sind oder waren in Arbeitsprozesse eingebunden, sei es in der Ausbildung oder in einer Tätigkeit in Werkstätten für Behinderte bzw. in der freien Wirtschaft oder bei einem öffentlichen Arbeitgeber.

Die folgende Übersicht zeigt die aktuelle Beschäftigungslage der 15 Männer zum Zeitpunkt des jeweiligen Interviews:

<b>Aktuelle Beschäftigungslage</b>	<b>Anzahl</b>
Ohne Beschäftigung	5
Schüler	3
Student	3
In Ausbildung	2
Angestellt	1
Selbstständig	1

Tabelle 8.4: Beschäftigungslage

Von den fünf Gesprächspartnern ohne aktuelle Beschäftigung haben zwei in einer Werkstatt für Behinderte gearbeitet, einer davon nur wenige Wochen. Es haben also insgesamt sechs der 15 Interviewpartner Erfahrungen in einem Arbeitsprozess machen können.

Hinweise über Schwierigkeiten in der Phase ihrer beruflichen Tätigkeiten gibt es bei drei jungen Männern. Einer von ihnen berichtete über diesbezügliche Probleme in der Vorlaufphase des Gesprächs vor dem Starten des Aufnahmegerätes. Darüber existieren also nur stichwortartige Notizen auf dem Protokollbogen. Er gab an, dass er nach der 12. Klasse wegen fehlender Erfolgsaussichten, das Abitur zu bestehen, die Schule verließ. Für etwa drei Monate war er anschließend im Arbeitstrainingsbereich einer Werkstatt für Behinderte, bevor er sich entschloss, diese Maßnahme abzubrechen und damit ohne Beschäftigung ganz zu Hause zu bleiben. Er gab zwei Gründe dafür an: Erstens fehlte in dieser Einrichtung ein adäquates, seinen Möglichkeiten angepasstes Arbeitsangebot und zweitens gab es Schwierigkeiten bei der Organisation seiner Pflege. Man beauftragte einen geistigbehinderten Mitarbeiter, mit ihm zur Toilette zu gehen. Noch ein anderer Interviewpartner berichtet von Belastungen, denen er sich in der Werkstatt für Behinderte ausgesetzt sah:

- H.: Für mich war die Arbeit die Hölle.  
D.: Von der körperlichen Anstrengung her oder von der Art der Arbeit?  
H.: Von der Arbeit.  
D.: Was sie da tun mussten?  
H.: Das muss ich jetzt dann mehr erklär' n.  
D.: Mhm.  
H.: Ich bin als erstes in die WfB gekommen / da war man bei schwer Geistigbehinderten / Die ham ja manchmal 'n Verhalten / die ersten zwei Jahre in der WfB / gab' s für mich gar keine Arbeit.  
D.: Das heißt, sie ham da nur rum gesessen?  
H.: Ich hab' die acht Stunden abgesessen und /  
D.: Und das Verhalten der Geistigbehinderten  
H.: Da war ein Geistigbehinderter / der hat sich da immer auf der Couch einen runter geholt / der eine hat den ganzen Tag geschaukelt /  
D.: Aha, so mit dem Körper hin und her geschaukelt.

- H.: Den ganzen Tag, den ganzen Arbeitstag / und dann 's gab ja noch so'ne Dose /
- D.: Was hat er manchmal?
- H.: / so 'ne Blechdose drauf gehauen / er hat geschaukelt, auf die Blechdose geh- / und dann immer gesagt didelit, didelit.  
(IP H, Nr. 188)

Der dritte Gesprächspartner ist bereits neun Jahre als Projektmitarbeiter bei einem Integrationsfachdienst angestellt. Hier arbeitet er an vier Tagen in der Woche, unterstützt von Assistenten, die ihn auch zur Arbeitsstelle fahren. Zwei Jahre vor diesem Interview wurden ihm vier Mitarbeiter unterstellt:

- O.: ... Also seit / seit zwei Jahr'n (-) leit' ich so 'n Projekt. Ich bin da Vorgesetzter von vier Leuten. Das stresst mich doch mehr, wie ich gedacht hab. (IP O, Nr. 373)

Mehr Informationen darüber wie sich dieser Stress im Einzelnen auswirkt gibt es nicht. Er scheint aber immerhin so gut damit zurechtzukommen, dass er die zurückliegenden zwei Jahre mit der höheren Belastung bewältigen konnte.

Von erlebter Abhängigkeit und Hilflosigkeit berichten insgesamt fünf junge Männer. Schwierige Situationen entstehen in der Schule, wenn sich keine Mitschüler finden, die helfend eingreifen, um den Verlust von Kraft zu kompensieren. Hilfen werden zwar zunächst ganz selbstverständlich zugesagt. Zu Beginn klappt dies auch meist, bis es dann zunehmend immer schwieriger wird, Helfer zu finden (vgl. auch IP A, Nr. 23)\*:

- A.: Ja. (-) dass ich halt dann mehr auf andere angewiesen war, hab' ich halt das schon gespürt, irgendwie, in der Schule zum Beispiel, mit die Mitschüler teilweise (IP A, Nr. 7)

Besonders starke Abhängigkeit erleben die jungen Männer, wenn sie Hilfe beim Toilettengang beanspruchen. Die beiden folgenden Beispiele stammen jedoch nicht aus allgemeinen Schulen, in denen die pädagogischen Mitarbeiter an solche Hilfestellungen nicht gewöhnt sind. Beide Interviewpartner berichten aus Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen. Im ersten Beispiel ist es eine Werkstatt für Behinderte und im zweiten eine Körperbehindertenschule:

- H. ... 's wie jeder Tag 'n Überlebenskampf / ganz am Anfang gab' s schon Riesenprobleme / wie wenn wir mal auf' s Klo mussten /
- D.: Das heißt es war auch niemand da, der mit ihnen auf' s Klo
- H.: Nee, wir mussten da immer 'm 'm / auf der Gruppe (-) Zivis bitten / also man musste im ganzen Haus rumfahr'n bis jemand  
(IP H, Nr. 189)
- I.: ... Und in der Schule mit Erzieher, du bischt da teilweise hoch komme', so um d'Mittagszeit z.B. Auf Toilette müsse und dann äh

guck mal isch de' Zivi net irgendwo. Gibt's dann zu höre, dann findest de' Zivi net, dann gehscht wieder zu 'nem Erzieher, dann geht der mit dir auf die Toilette, gut okay, / dann manche Erzieher aus Bequemlichkeit komme' dann auf die Idee zu sage, wieso äh quasi, wie nennt sich das / mit Katheterschlauch lascht du das lege und dann hascht das G'schäft net, dann muss ich mich ja wieder hinsetze und das isch ja wieder Arbeit. Das wünsch ich mir, dass sie das unterlasst. ... (IP I, Nr. 225)\*

Auch der nächste Bericht stammt aus einer spezialisierten Einrichtung und verdeutlicht eine wohl weit verbreitete Schwierigkeit. Für die Pflege schwer körperbehinderter Männer steht eine unverhältnismäßig kleine Anzahl männlicher Pflegekräfte zur Verfügung. In zahlreichen Einrichtungen müssen deshalb diese Aufgaben von Frauen übernommen werden. Auch nach vielen Jahren hat sich dieser junge Mann immer noch nicht an diese für ihn unangenehme Situation gewöhnt. Wie wichtig wären respektvolle Lösungen:

- H.: ... auch unangenehme Sachen. / (-) immer haben, wie soll ich sagen, / wenn Frauen mich halt duschen und so und / zum Beispiel den Penis waschen oder so. / Bei meiner Mutter macht das nichts aus (-).
- D.: Mhm. Da is' ja auch noch was anderes (-)
- H.: Ich lass' mir da nich' anmerken / (-- ) / gewaschen oder wie soll ich sagen / man wird zwar auch gewaschen, aber irgendwie / manchmal hat man ein Problem und dann / hat man Angst, aber es passiert ja nix /
- D.: Ja.
- H.: (-- ) / wenn der Penis dann mal steif wird oder so (IP H, Nr. 193)

Lediglich ein Interviewpartner gibt an, dass seine Abhängigkeit von Technik ihm Probleme bereitet. Er hat nur wenig Vertrauen in die technische Zuverlässigkeit seines Elektrorollstuhles:

- C.: Da hab' ich eigentlich dann / also ich 'ne größere Abhängigkeit gefühlt, weil beim Schieberollstuhl, da ist eigentlich, da kann eigentlich weniger kaputt gehen als beim Elektrorollstuhl, oder irgend was dran sein und (IP C, Nr. 61)\*

Sich abhängig oder hilflos fühlen wird mit unterschiedlichen, oft fassettenreichen Erlebnissen verbunden. Manche Erlebnisse scheinen die Jugendlichen sehr intensiv mit ihrer eigenen Situation in Berührung zu bringen. Ganz unvorhergesehen befinden sie sich dann plötzlich mitten in der Auseinandersetzung mit ihrer Erkrankung. So auch im folgenden Beispiel, in dem der Junge mit seinen Eltern eine befreundete Familie besucht. Während die Eltern sich getrennt von den Kindern in einem anderen Zimmer unterhalten, spielen die Kinder. Der Junge ist in das Spiel mit einbezogen, sitzt aber wegen seiner fortgeschrittenen Muskelschwäche auf einem Stuhl. Ganz in ihr Spiel vertieft, verlagern

die Kinder ihre Aktionen in einen anderen Raum in der ersten Etage des Hauses. Der Junge bleibt alleine auf seinem Stuhl zurück:

- P.: Ja. Also, das war dann noch mal mit dieser Situation, wo ich da auf dem Stuhl saß, war es dann halt auch so, dass ich mir gedacht hab' nee ich will jetzt nicht die Eltern schon wieder nerven, dass sie mich rauf schleppen müssen bloß damit sie mich dann ne halbe Stunde später wieder runter schleppen, weil alle unten sind. Äh, da hab' i' mir dann, das hab' ich dann halt auch nich' machen wollen. Aber das war / da war ich wirklich / verzweifelt is' nicht das richtige Wort, aber das / es hat mich wütend gemacht und ich wusste nicht recht, was ich damit anfangen soll. (IP P, Nr. 399)

Abhängigkeit und Hilflosigkeit ist manchmal auch ganz nah an dem Gefühl, anderen Menschen schutzlos ausgeliefert zu sein. Dazu gehört das schon in anderen Zusammenhängen erwähnte Beispiel von dem als „Brutalo“ bezeichneten Erzieher, der den auf den Elektrorollstuhl angewiesenen Jungen, kurz vor Schulschluss auf den Boden setzt. Als dieser sich auf allen Vieren auf den Weg zum Schulbus begibt, packt ihn der Erzieher am Hosenbund und schleift ihn so wieder zurück (vgl. IP P, Nr. 432)\*. Auch die folgende Auseinandersetzung mit einem Mitschüler ist hier einzuordnen. Die Situation wird in diesem Beispiel dadurch verschärft, dass die anwesende Lehrkraft in den Konflikt nicht eingreift.

- P.: ... Der hat sich echt aufgeführt / brutal. Also das war ungeheuerlich. Und da hat er halt dann mal den Tipp gekriegt, es gab bei den älteren Elektrorollstühlen gab's immer noch so'n Magnetstift äh so 'n, so 'n Kontaktstift, den man reinstecken musste, damit der dann fahren konnte. Und das war dann der größte Spaß für ihn, mir den wegzunehmen. / Und das is' natürlich ungeheuerlich, weil du, du kannst dich nicht mehr bewegen. / Und da hat der Erzieher nicht eingegriffen / und das hat mich / wahnsinnig wütend gemacht. Also ich, ich hätt' den umgebracht. Wenn i' a Messer g'habt hätt', hätt' ich den Schüler um'bracht. / Also das war unglaublich und der hat mich halt damit auch immer wieder gereizt, den Schlüssel hingehalten und wieder weggenommen.
- D.: Und sie konnten ja auch nicht danach greifen.
- P.: Genau. Weil der war halt dann weit g'nug weg, dass ich
- D.: und der Erzieher hat das alles mitgekriegt und hat nicht eingegriffen?
- P.: Genau. Da war ich sehr sauer auf den Erzieher, weil der hätte da einfach 'ne Bremse ziehen müssen und dem ganz klar die Leviten lesen müssen. (IP P, Nr. 412)\*



Schwierigkeiten vor und in neuen Situationen beschreiben fünf junge Männer. Das erste Beispiel zeigt, wie nicht überschaubare Leistungsanforderungen im Zusammenhang mit einem bevorstehenden Schulwechsel stark verunsichern können:

- C.: / Also schwierig hab' ich eigentlich / die Zeit erlebt, wo ich, / also kurz bevor ich in die Gesamtschule bin. Da war es eigentlich zum Teil recht unklar, ob ich das schaffen würde und das war auch mal / und ich hab' mir dann auch mal Gedanken drüber machen müssen, was wär', wenn ich das jetzt net schaffen würde. Und das war eigentlich dann sehr schwierig. (IP C, Nr. 64)

Auch die Trennung von der Mutter oder der Familie, wenn diese z.B. durch eine Unterbringung in einem Internat notwendig wird, ist nicht immer leicht zu verkraften. Dies ist sicher von mehreren zusätzlichen Faktoren abhängig, die auch noch miteinander vernetzt sind. Enge Bindungen an die Eltern, der Grad an innerer Selbstständigkeit und Unabhängigkeit, Selbstvertrauen, die Fähigkeit auf andere Menschen zuzugehen und noch Ähnliches mehr können den Ablöseprozess beeinflussen.

- R.: Und also zum Beispiel schwierig war die Phase, wo ich nach B gekommen bin, weil ich dann von meiner Mutter weg musste, das war ganz schwer. Ähm. / Wie gesagt, da wo ich dann angefangen hab' (-- wo ich dann zum ersten Mal allein gewohnt hab' und in B selber halt, wo ich halt eigentlich die ganzen Jahre war und, und in der Zeit, weil ich halt von den meisten nicht gemocht wurde und ich keine Freunde hatte. Also die Zeit in B war insgesamt sehr schwierig für mich, weil ich halt nicht verstanden hab' warum mich keiner mochte und ich da Außenseiter war. Wo ich genau das Gegenteil wollte, nich'. (IP R, Nr. 467)\*

Der folgende junge Mann beschreibt die Schwierigkeiten, mit denen er sich konfrontiert sah, als er sein neues Leben als Student selbst organisieren musste, er sich erst einmal selbst darüber klar werden musste, was er überhaupt will. Auch wenn diese inneren Entwicklungsprozesse sich bei allen Menschen mehr oder wenig gleichen, so haben muskelkranke Männer doch andere, meist schwerere, weil mit mehr Aufwand verknüpfte Bedingungen. Die damit verbundenen Prozesse können auch Angst auslösen:

- D.: Gut. Ja [räuspert sich] Gab es in ihrem Leben Phasen, die sie als besonders schwierig oder als besonders belastend erlebt haben. Sie ham ja vorhin schon mal so berichtet, es gab mal so 'ne Zeit, wo sie so Panikattacken (--)
- M.: Pff, ja nee (-- dann als ich dann wieder irgendwie 'n neues Studium orientieren musst, Studium (-) und plötzlich viel mehr Leute, (-) dann wieder da drauf einzustellen, dann irgendwie Haushalt, den man dann plötzlich selbscht hat und so, das war ' Teil schon etwas schwierig. Aber dann durch Studienlauf [=Studienverlauf?] aber

dann relativ bald dann wieder aufgehört hat (-) aussuchen konnte (-), nachdem ich dann wusste was ich will, es war nur schwierig das herauszufinden, was mach' ich jetzt, nach dem Motto, das will ich nicht, was mach' ich jetzt

D.: Mhm, also das war also schwierig.

M.: das irgendwie rauskriegen. Das einfach rauszukriegen, aber das geht denk' ich jedem so. (--) mit der Behinderung zu tun hat, mit einem Studienortwechsel, 'was für mich einfach nich' drin is', weil das einfach 'n Mordsakt ist, so was zu organisieren. Ich hab' ein Jahr dafür organisiert, bis ich dann halbwegs alles hatte.

D.: Mhm.

M.: Und äh von daher war das einfach 'n bisschen zusätzlich problematisch, aber (-) wie bei jedem Studenten auch. (IP M, Nr. 294)

Die nun folgenden beiden letzten Beispiele zeigen, wie schwer es für Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie sein kann, wenn sie zum ersten Mal mit anderen körperbehinderten Kindern zusammentreffen. Es ist möglich, dass hierdurch die Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung plötzlich in eine neue Dimension gerät. Meist geschieht diese Konfrontation zu einem Zeitpunkt, zu dem die muskelkranken Kinder noch damit beschäftigt sind, den Verlust ihrer Gehfähigkeit und die konträr zur psychischen Entwicklung zunehmende Abhängigkeit von Dritten zu verarbeiten. Sie sind also noch ganz mit sich selbst und den dramatischen Veränderungen ihres Körpers befasst. Wenn dann genau in einer solchen Phase der Auseinandersetzung mit dem eigenen Schicksal eine unvorbereitete Konfrontation mit vielen anderen behinderten Kindern und Jugendlichen erfolgt, kommt dadurch eine weitere Dimension hinzu. Die muskelkranken Kinder könnten dies so erleben, dass sie sich ganz plötzlich zu einer anderen Bezugsgruppe zugehörig wahrnehmen, nämlich zu der der körperbehinderten Kinder. Zusätzliche Verunsicherung kann noch dadurch ausgelöst werden, dass sie bisher kaum oder gar keinen Kontakt zu anderen Kindern mit Körperbehinderungen hatten. Sie können dann die vielen verschiedenen und unterschiedlich schweren Schädigungen nicht einordnen. Kommen sie unvorbereitet in eine solche Situation kann sie das zusätzlich ängstigen.

G.: / Also das war schon net so einfach, andere behinderte Kinder zu sehen.

D.: Hm.

G.: Also Rollstuhlfahrer oder geistig Behinderte, so was.

D.: Ja, war [räuspert sich] was war das nicht einfach?

G.: Äh, das war ich ja nicht gewöhnt.

D.: Hm. Hatten sie äh da auch so Gedanken, bin ich jetzt auch so einer oder ähm war es einfach nur / so was ja eigentlich was Fremdes?

G.: / Ja eine Mischung aus beidem, denk' ich mal. (IP G, Nr. 163)

N.: ... wo ich in die Körper- und Geistigbehindertenschule musste. Weil ich absolut nicht da mit Behinderten zu Recht komm'. Ich mein', das hört sich jetzt zwar 'n bisschen blöd an, aber ich zähl' mich zur ge-

sunden Gesellschaft. Ich will nicht abgegrenzt werden zu Geistigbehinderten und Körperbehinderten. (IP N, Nr. 340)

Nach der Analyse der von den Interviewpartnern angesprochenen allgemeinen Lebens-themen wird deutlich, dass diese geprägt sind von den Auswirkungen der Duchenne Muskeldystrophie. Weder die sozialen Beziehungen und Erfahrungen, noch die Alltagsprobleme dieser Jungen und jungen Männer bleiben unbeeinflusst von ihrer Muskelerkrankung. Die zweite These, die im 2. Kapitel *Fragestellungen der Arbeit* aufgestellt wurde, dass nämlich auch allgemeine Lebensthemen die biografischen Erfahrungen dieser jungen Männer prägen, trifft zwar zu. Es muss jedoch nach der Analyse und der Interpretation der Aussagen ergänzt werden, dass die allgemeinen Lebensthemen wiederum wesentlich bestimmt werden von den Auswirkungen dieser progredienten Erkrankung.

### 8.3 Zusammenfassung

Durch die 15 Interviews konnte eine Fülle von z.T. auch divergierenden Informationen zusammengetragen werden, deren Analyse die Komplexität der Problematik verdeutlicht. In der nachfolgenden strukturierenden Zusammenfassung sollen nur die Aspekte berücksichtigt werden, die sich auf die Fragestellungen dieser Arbeit beziehen und die durch ihre Bedeutsamkeit besonders herausragen. Abschließend erfolgt eine Bewertung der im 2. Kapitel *Fragestellungen der Arbeit* aufgestellten Thesen:

- Am häufigsten und von allen 15 Gesprächspartnern thematisiert wurde das offene Umgehen, die offene Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung. Es geht dabei um die Erfahrung ehrlicher Gespräche mit unterschiedlichen Partnern, zu unterschiedlichen Zeiten. Die jungen Männer, die dies selbst in ihrem Leben nicht erfahren haben, bringen zum Ausdruck, dass sie dies bedauern. Es wird deutlich, dass Aufrichtigkeit von allen gewünscht und für den Prozess der Auseinandersetzung als sehr wichtig bewertet wird, auch dann wenn dies nicht selten als schmerzhaft erlebt wurde. Es wird betont, dass verlässliche und wahrheitsgemäße Gesprächsinhalte wichtig sind, um sich auf bevorstehende Veränderungen durch den fortschreitenden Muskelabbau und den zunehmenden Kräfteverlust einzustellen. Das Aufzeigen von realen Handlungsspielräumen kann Mut zum Leben machen. Für den Umgang miteinander und den Kontakt ist das offene Interesse anderer Menschen für die Erkrankung und deren Auswirkungen sehr bedeutsam.
- Die zwingende Notwendigkeit des Zugangs zu Informationen über alle Aspekte der Erkrankung wird von keinem der 15 Interviewpartner in Frage gestellt. Es wird anerkannt, dass dies ganz wesentlich für die eigene Auseinandersetzung ist. Unterschiede in der Bevorzugung der Informationswege ergeben sich aus den eigenen Erfahrungen. Die Information durch Dritte wird stärker von den Jungen genutzt, in deren Familien von Anfang an ein innerfamiliärer Austausch stattgefunden hat. Aber auch sie eignen sich phasenweise ihr Wissen ausschließlich selbst an, so wie diejenigen, die schon immer auf diese Informationsermittlung angewiesen waren. Es wird deutlich, dass die Kinder und Jugendlichen Zeit brauchen, wichtige Informationen über zukünftige Entwicklungen im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung

zu verarbeiten. Dabei benötigen sie Unterstützung in Form von Gesprächen, viel Verständnis, Rücksichtnahme und Raum, Möglichkeiten des Ausdrucks zu finden, für das was sie bewegt. Frühe Informationen, die direkt nach der Erstdiagnose erfahren werden rufen emotionale Reaktionen hervor, in erster Linie auf die zukünftige Rollstuhlabhängigkeit. Es gibt Hinweise, dass erst später, etwa ab einem Alter von zwölf Jahren, die ganze Tragweite der Erkrankung erkannt und auf sich selbst bezogen wird.

- Ebenfalls bei allen 15 Gesprächspartnern finden sich Anhaltspunkte, dass sie ihre gesamte Situation in ihren Alltag integriert haben, auch wenn dies nicht immer ganz einfach ist. Unterschiede bestehen in der Akzeptanz ihrer Situation. Es gibt junge Männer, die in den Gesprächen erkennen lassen, dass sie mit ihrem Schicksal hadern, aber es gibt deutlich mehr, die spüren lassen, dass sie ein zufriedenes Leben führen, die sogar vermitteln, dass sie ihre Erkrankung als identitätsstiftend begreifen.
- Alle 15 jungen Männer berichten direkt oder indirekt darüber, dass sie über die Progression ihrer Erkrankung nicht nur Bescheid wussten, sondern, dass dies auch von zentraler Bedeutung gewesen ist. Die meisten führen an, dass sie die Verschlechterung ihrer körperlichen Situation genau registriert haben, auch wenn sie ganz zu Beginn das gesamte Ausmaß ihrer Erkrankung nicht erfassen konnten. In der weiteren Entwicklung gab es einige gravierende Einschnitte, die für die Auseinandersetzung sehr bedeutsam waren. Zur beginnenden Rollstuhlabhängigkeit und zur prognostizierten, geringeren Lebenserwartung gibt es im Anschluss noch eine jeweils eigene Zusammenfassung. Weitere Zäsuren bildeten die sich ausbildende und fortschreitende Skoliose, und die notwendig gewordene Beatmung.
- Von großer Bedeutung ist die Phase der Rollstuhlabhängigkeit. Der Verlust der Gehfähigkeit bedeutet einen tiefen Einschnitt im Leben der Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie. In der Erinnerung der meisten Interviewpartner war diese Erfahrung schwer zu verkraften. Nur einer von ihnen erinnert sich, dass er das Laufen als sehr mühsam empfunden hat und deshalb die Aussicht auf einen Elektrorollstuhl als positiv erlebte. Nach einer gewissen Zeit sehen aber auch andere, dass ihnen der E-Rollstuhl zu neuer Freiheit verhilft. Auch hier wird deutlich, dass in der Zeit vor der endgültigen Abhängigkeit von diesem Hilfsmittel, eine aufmerksame und sensible Begleitung ganz wichtig ist. In dieser Phase der Annäherung an den ersten sehr gravierenden Einschnitt, der viel Verunsicherung bewirken kann, brauchen die Kinder viel Unterstützung. Es scheint so zu sein, dass diese Phase sehr viel stärkere Emotionen auslöst, als eine frühe Diagnosemitteilung. Das Ausmaß dieser frühen Informationen erhält offensichtlich in dieser Phase eine physische Bestätigung. Bei Kindern, die bis zu diesem Zeitpunkt nicht informiert wurden, löst die nachlassende Muskelkraft dagegen vielfältige Ängste und große Verunsicherung aus. Fehlt diesen Kindern dann weiterhin eine stützende Begleitung, können sich emotionale und soziale Probleme manifestieren.
- Es gibt im Wesentlichen zwei Informationswege, auf denen die jungen Männer von Prognosen zu ihrem Lebensende erfahren. Zum einen geschieht dies über Gespräche mit Ärzten, zum anderen über das Lesen von Fachartikeln. Mit dieser Information sind vielfältige meist emotionale Reaktionen verbunden, wovon insgesamt 11

Gesprächspartner berichten. Reagiert wird mit Wut, Schock, Ängsten und Depressionen. Es gibt Berichte aus dieser Zeit, die von einer Vernachlässigung der Schulleistungen sprechen und den Versuchen sich über Distanzierung und Rationalisierung zu schützen. Wichtig ist folgendes mehrfach geschildertes Phänomen: Übereinstimmend berichten vier junge Männer von großen psychischen Belastungen um den Zeitpunkt herum, um den sie die ihnen prognostizierte Lebensgrenze erreichten. Weil sie die Prognosen wörtlich nahmen, glaubten sie nun ihr tatsächliches Lebensende erreicht zu haben. Die hierdurch entstandenen Depressionen konnten von allen erst nach etwa einem halben Jahr überwunden werden. Aber danach seien Selbstvertrauen und Lebensmut wieder angewachsen.

- Eine weitere lebensbestimmende Thematik ist Tod und Sterben. Der Prozess der Auseinandersetzung mit der Erkrankung erfährt eine neue Dynamik, wenn Mitschüler mit der gleichen Erkrankung sterben. Dies ist auch dann eine intensive Konfrontation mit der eigenen verminderten Lebenserwartung, wenn den Jugendlichen diese Tatsache schon länger bekannt ist. Scheinbar erfährt erst durch den Tod eines Mitschülers diese bekannte Realität eine Bestätigung, die eigene Perspektiven dadurch erst richtig bewusst werden lässt. Dies ist ein bedeutsamer Teil des Prozesses der Auseinandersetzung mit der eigenen Situation. Unterschiedlichste Reaktionen wurden beschrieben. Die in dieser Phase gewonnenen Erfahrungen werden allmählich zu einer neuen Realität und können so schließlich - zwar individuell sehr unterschiedlich, aber doch immer mehr - in das eigene Lebenskonzept integriert werden.
- Die progrediente Erkrankung beeinflusst nachhaltig das Leben der davon betroffenen Jungen, ihrer Eltern und Geschwister. Weder die sozialen Beziehungen und Erfahrungen, noch die Alltagsprobleme dieser Jungen und jungen Männer bleiben von den Auswirkungen der Muskelerkrankung unbeeinflusst. Trotzdem ist zu erkennen, dass ein stabiler und verlässlicher sozialer Rückhalt vieles erleichtert. Auch Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie ziehen es vor, bestimmte Probleme ab der Pubertät nicht mehr mit den Eltern, sondern mit Freunden zu besprechen. In diesem Alter sind Sexualität und Partnerschaft für sie wesentliche Themen.

Dieser letzte Punkt berührt bereits die Frage nach den Ergebnissen dieser Studie. Folgende Thesen sollten überprüft werden:

1. Das Leben junger Männer mit Duchenne Muskeldystrophie wird durch die Muskelerkrankung und deren Folgen bestimmt; sie ist Bedingung und Teil des eigenen Lebens.
  - ⇒ Die Ergebnisse dieser Untersuchung bestätigen die Vermutung, dass die schweren und umfassenden Beeinträchtigungen der Muskelerkrankung sowie deren Verlauf die Lebensvollzüge dieser Menschen in allen wesentlichen Lebensbereichen beeinflussen. Weiterhin kann festgestellt werden, dass die Auseinandersetzung mit der Erkrankung und ihren Folgen ein zentraler Teil des Lebens dieser Jungen und jungen Männer ist.
2. Andere allgemeine Lebensthemen in dieser besonderen Lebenssituation prägen die biografischen Erfahrungen dieser jungen Männer.
  - ⇒ Bereits zum Schluss des Kapitels 8.2 wurde festgestellt, dass auch allgemeine Lebensthemen, wie z.B. Partnerschaft und Sexualität, soziale Einbindung u.Ä., die

biografischen Erfahrungen dieser jungen Männer prägen. Die Analyse und Interpretation der Aussagen erfordert jedoch eine Ergänzung: Auch die allgemeinen Lebensthemen werden wesentlich bestimmt von den Auswirkungen dieser progredienten Erkrankung.

3. Leben und Lebensqualität werden wesentlich beeinflusst durch die Auseinandersetzung mit eigenem Tod und eigenem Sterben.

⇒ Auch hier bedarf es der Ergänzungen: Die stark verminderte Lebenserwartung prägt das Leben dieser Menschen von Beginn der Erstdiagnose bzw. ab dem Moment, in dem sich die Kinder oder Jugendlichen über das ganze Ausmaß ihrer Erkrankung bewusst werden. Dieser Einfluss auf Leben und Lebensqualität ist zwar ein wesentlicher Faktor im Prozess der Auseinandersetzung mit der eigenen Situation, steht jedoch im weiteren Leben dieser jungen Männer nicht permanent im Vordergrund. In verschiedenen, individuell unterschiedlichen Lebensabschnitten ist die Beschäftigung mit dem eigenen Tod nicht einheitlich intensiv. Eine Analyse aller Aussagen ergibt keine eindeutigen Merkmale für die Interviewpartner, die sich dadurch in ihren Aktivitäten und Lebensvollzügen nicht lähmen lassen. Unter ihnen finden sich solche, die früh informiert wurden und offensiv mit ihrer Situation umgehen, wie auch junge Männer, die eher still und zurückgezogen versuchen alleine zurechtzukommen. Möglicherweise spielt das erreichte Lebensalter dabei eine Rolle. Wahrscheinlich wird es auch Jugendliche und junge Männer geben, deren Prozess der Auseinandersetzung von außen kaum wahrnehmbar ist, weil sie ihre Probleme mit sich alleine austragen. Wenn der Muskelzellabbau soweit vorangeschritten ist, dass die jungen Männer kaum noch oder gar keine Veränderungen bei ihrer Muskelkraft mehr wahrnehmen können, scheint sich bei vielen allmählich neuer Lebensmut herauszubilden. Sie berichten im Zusammenhang mit der Frage zu ihrer Lebenserwartung von einer zunehmenden Gelassenheit. Dies gilt auch dann, wenn große Einschränkungen im Alltag bestehen, wie z.B. bei einer Dauerbeatmung oder durch eine vollständige Abhängigkeit bei allen alltäglichen Verrichtungen. Sie haben jetzt ein für ihre Muskelerkrankung eher ungewöhnliches Alter überschritten.

Vor allem dieses letzte Ergebnis scheint bisher wenig beachtet zu sein: Im Zentrum des Interesses von Theorie und Praxis steht sehr stark die begrenzte Lebenserwartung und die vermuteten Auswirkungen auf den Alltag der Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie. Der Ursprung vieler Probleme wird dort gesucht. Die vorliegende Studie hat zwar gezeigt, dass die Auseinandersetzung mit der Progression der Erkrankung in das Leben dieser Menschen – und damit auch in die allgemeinen Lebensthemen – hineinwirkt, und dass über lange Strecken die Jugendlichen sich auf unterschiedliche Weise mit ihren Perspektiven beschäftigen. Viele Fachleute neigen jedoch dazu, Verhalten und Reaktionen der Jungen ausschließlich auf diese Bedingungen zurückzuführen. Dabei wird oft übersehen, dass diese Jugendlichen auch ganz „normale“ Reaktionen zeigen. Nicht jedes auffällige Verhalten ist auf Schwierigkeiten zurückzuführen, die z.B. in der Auseinandersetzung mit der begrenzten Lebenserwartung zu suchen sind. Auch uneindeutige Formulierungen in Fachbeiträgen können den Eindruck erwecken, dass das Verhalten dieser Jungen und das Handeln der Pädagoginnen und Pädagogen oft alleine auf dem Hintergrund einer durch die Prognose vermuteten Notlage gesehen wird. Folgende Erfahrung kann dies verdeutlichen: Im Artikel „Besonderheiten im Verhalten lebensbedrohlich er-

krankter Kinder“ wird eine Situation von Jungen mit Muskeldystrophie Duchenne beschrieben, in der sie aus Wut absichtlich mit ihrem Elektrorollstuhl Mitschülern in die Beine fahren. Dies wird interpretiert als Hilfeschrei über den als bedrohlich erlebten Verlust von Autonomie (vgl. Daut 2001b, 439). Ein 29-jähriger Student mit Duchenne Muskeldystrophie gibt dem Autor in einem Brief folgende Rückmeldung zu dieser Szene:

„Insbesondere die Analyse des aggressiven Verhaltens in der Pubertät und kurz davor wird oftmals von der Umgebung, sprich von Eltern, Verwandten und vor allem auch Lehrern als ursächlich mit der erfahrenen eigenen körperlichen Unzulänglichkeit perzipiert. Dem möchte ich aus eigener Erfahrung widersprechen (auch wenn man mir [...] vorhalten könnte, ich wolle aus eigener Betroffenheit heraus die Wahrheit nicht sehen). So erinnere ich mich noch sehr gut daran, dass ich selbst mit meinem E-Rollstuhl einem Schulkameraden in die Knochen gefahren bin. Das war aber nicht etwa, wie ich nun als Lehrer nach dem unkritischen Lesen Ihres Artikels entnehmen müsste, weil ich Aggressionen gegen ihn hatte, weil ich wütend auf ihn war, dass er laufen konnte und ich nicht, sondern ganz einfach deshalb, weil er mich im Vorfeld nicht nur einmal sehr geärgert hatte. Selbstverständlich hätte ich keinen Elektrorollstuhl eingesetzt, um mich zu wehren oder sagen wir zu rächen, wenn ich keinen hätte benutzen müssen oder anderweitig hätte zurückschlagen können. Es war aber in diesem Fall die einzige Möglichkeit zu reagieren, jedenfalls dann, wenn man so wie ich in dieser Situation, gewissermaßen körperliche Folgen (sprich körperliche Schmerzen) verursachen wollte. Mit anderen Worten: Es war eine ganz »normale« Reaktion, die jedoch im Kontext der Abweichung von der Normalität (auf Grund meiner Behinderung) als nicht normal eingestuft wurde.“

Die Ergebnisse zeigen auch, dass bei gleicher Grunderkrankung sehr unterschiedliche Lebenswege beschritten werden. Im folgenden Kapitel sollen nun kontrastierende „Lebensmuster“ zweier Interviewpartner skizziert werden. Anhand der ermittelten Daten werden die unterschiedlichen Bedingungen der beiden jungen Männer beschrieben und gegenübergestellt. Dadurch können die unterschiedlichen Entwicklungsverläufe deutlich werden. So ist auch besser zu verstehen, weshalb ein bestimmter Lebensweg gewählt wurde.

## 9 Vergleich zweier kontrastierender Lebensmuster

Ausgewählt wurden die beiden Gesprächspartner nach Abschluss der gesamten Auswertung und nachdem die Ergebnisse im 8. Kapitel formuliert und interpretiert waren. Den Ausschlag für die Auswahl gab der durch diesen Prozess entstandene Gesamteindruck. Die Wahl fiel auf E und G, weil beide in ihren Aussagen zu gleichen Themenbereichen sehr große Unterschiede aufwiesen. Der Vergleich wurde dann anhand der „Kategorienstruktur“ (im Anhang) vorgenommen. Folgende Gesichtspunkte wurden untersucht:

- Wahrnehmung der Erkrankung,
- Informationen über die Erkrankung (wie erfolgte der Wissenszuwachs; welche Informationsquellen werden genannt; wie wurde der Informationsgehalt bewertet),
- Auseinandersetzung (wann waren die Schwerpunkte; welche Anlässe; wie wurde die Bedeutsamkeit genauer Informationen bewertet; wichtige Bezugspersonen),
- Tendenzen bei den Prozessen der Auseinandersetzung (gibt es mehr Hinweise auf Annäherung oder Rückzug oder Auflehnung oder Vermeidung),
- Reaktionen auf Rollstuhlabhängigkeit,
- Bedeutung von Tod und Sterben,
- Einstellungen zur Erkrankung,
  - soziale Beziehungen,
  - soziale Erfahrungen.

Die Resultate dieser Analyse sind in den Tabellen 9.1 und 9.2 abgebildet. Eine Erläuterung und Wertung dieser Ergebnisse erfolgt danach.



Kategorien		IP E	IP G
<b>Wahrnehmung d. Erkrankung durch Einschränkungen</b>		1	1
<b>Informationen über</b>	Infomaterial / Medien	-	1
	Eltern	2	-
<b>Qualität der Informationen</b>	korrekt	1	-
	verschleiert, gar keine	1 (Ärzte)	3
<b>Bewertung der Information</b>	positiv	2	-
	eher ablehnend	-	1
<b>Auseinandersetzung</b>	Beginn im Vorschulalter	1	-
<b>↳ durch</b>	Verschlechterung d. Gesundheitszustandes	1	1
	anstehende OP	1	-
	Rollstuhlabhängigkeit	-	1
	prognostiziertes Lebensende	1	-
	Übergangsphasen	1	1
	Wissen um Lebensperspektive	3	-
	soziale Erlebnisse	1	-
	Informationen durch andere	1	-
<b>Bedeutsamkeit genauer Infos für Auseinandersetzung</b>		1	-
<b>Wichtige Bezugspersonen</b>		8	-
<b>Annäherung</b>	Akzeptanz	9	-
	Bemühen um rationale Verarbeitung	5	-
	gefühlsmäßige Reaktionen: selten	-	1
	Angst	1	-
	Trauer / Depression	-	1
	Freude	-	1
Eigenaktivitäten	eigene Suche nach Infos	-	1
	eigene Beobachtungen / Rückschlüsse	1	-
	innere Auseinandersetzung / Gedanken	-	1
	Offener Umgang u. Gespräche	8	-

Tabelle 9.1: Vergleich zweier kontrastierender Lebensmuster I

Kategorien		IP E	IP G
<b>Auflehnung</b>	nicht abfinden wollen	-	1
<b>Rückzug</b>	Belastungen mit sich alleine austragen	-	2
	emotionale Distanz zu sich selbst	4	-
	eigene Mauern erleben	-	3
	Schwierigkeiten zu reden	-	7
<b>Vermeidung</b>	eigenes Vermeiden v. Auseinandersetzung	-	4
	Flucht in Fantasien	1	-
<b>Rollstuhlabhängigkeit</b>	negativ	-	1
<b>Bedeutung von Tod und Sterben</b>	frühzeitiges Wissen	2	-
	Reaktionen auf Wissen um eigene Lebenserwartung:		
	- Gedanken / Einstellungen	2	-
	- Schock / Depression	2	-
	Sonstiges	4	-
<b>Heutige Einstellung zur Erkrankung</b>	Zufriedenheit	2	-
	Alltagsorientierung	6	2
	identitätsstiftend	3	-
<b>Soziale Beziehungen</b>	Eltern: Direktheit wichtig	1	-
	Offenheit	1	-
	Keine Gespräche	-	4
	Freunde	4	-
	Partnerschaft / Sexualität	4	-
	Lehrerinnen / Lehrer	6	-
<b>Soziale Erfahrungen</b>	erlebte Anerkennung / Akzeptanz	-	1
	nicht ernst genommen fühlen	1	-
	emotionale Belastbarkeit v. Mitmenschen	3	-
	Sonstiges	2	-

Tabelle 9.2: Vergleich zweier kontrastierender Lebensmuster II

Die beiden Tabellen 9.1 und 9.2 geben einen quantitativen Überblick über Aussagen der zwei Interviewpartner E und G. Dazu wurde die Anzahl der Nennungen in den einzelnen Kategorien in der „Kategorienstruktur“ (siehe Anhang) ausgezählt und notiert. Dieser quantitative Ausschnitt ist nicht repräsentativ, da sämtliche Informationen aus qualitativ gewonnenem Datenmaterial zusammengefasst wurden. D.h. nach den Informationen wurde nicht gezielt gefragt, sondern die Gesprächspartner berichteten davon, wenn es ihnen wichtig erschien oder wenn es während des Gespräches zu assoziativen Verbindungen kam. Trotzdem sind dadurch Tendenzen erkennbar, gerade auch dann wenn weitere qualitativ ermittelte Informationen in die Auswertung mit einbezogen werden. So

können mögliche Beziehungen zwischen einzelnen Kategorien analysiert werden. Ähnlichkeiten und Unterschiede werden herausgestellt, Auswirkungen auf die jeweilige Lebenszufriedenheit untersucht. Zum besseren Verständnis erfolgt deshalb eine Bewertung des Inhaltes beider Tabellen im anschließenden Text; integriert ist die vergleichende Gegenüberstellung der Informationen zu beiden Interviewpartnern sowie deren Interpretation:

Gesprächspartner E ist zum Zeitpunkt des Interviews 28;10 und G ist 30;11 Jahre alt. Beide nahmen ihre Erkrankung zum ersten Mal wahr durch das Erleben zunehmender Einschränkungen im Alltag.

Beim Thema *Informationen über die Erkrankung* gibt es erste auffallende Unterschiede: G berichtet, dass er seine Informationen im Internet selbst sucht, weil er weder von seinen Eltern noch von anderen je informiert wurde. Diesen letzten Hinweis gibt er insgesamt dreimal. Interviewpartner E hingegen verweist zweimal auf seine Eltern, wenn es um korrekte Informationen geht; verschleiert, unklar und nicht offen redeten die Ärzte mit ihm. In beiden unterschiedlichen Erfahrungen können auch Bedingungen gesehen werden für ihre jeweiligen Haltungen gegenüber frühzeitigen und offenen Informationen durch Eltern oder andere Bezugspersonen. Während G dies als für sich eher wenig bedeutsam bewertet, gibt es von E zwei positive Aussagen hierzu. Beide haben aus dem jeweils unterschiedlich Erfahrenen ihre eigenen Handlungsmaximen entwickelt, die im Laufe der Zeit zu festen Bestandteilen ihrer Lebenseinstellungen geworden sind.

Die *Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung* wird immer wieder und durch unterschiedliche Ereignisse und zu verschiedenen Zeiten beeinflusst. Hier fällt allein die weit auseinander liegende Anzahl der hier zugehörigen Aussagen auf. So berichtet G lediglich von drei Anlässen, sich mit seiner Erkrankung zu befassen: Verschlechterung des Gesundheitszustandes, Rollstuhlabhängigkeit und die Übergangsphase von der allgemeinen Grundschule zur Schule für Körperbehinderte. Bei E finden sich dagegen insgesamt 18 Aussagen hierzu. Je einmal werden folgende Gründe angeführt: Verschlechterung des Gesundheitszustandes, anstehende Operationen, prognostiziertes Lebensende, die Übergangsphase zwischen Schule und Studium (wobei hier nicht deutlich wird, ob dies nicht doch eher mit dem zeitgleichen Erreichen des prognostizierten Lebensendes zusammenhängt), soziale Erlebnisse und Informationen durch andere. Drei Aussagen betreffen das Wissen um die eigene Lebensperspektive. E betont darüber hinaus die Bedeutsamkeit genauer Informationen für die eigene Auseinandersetzung, sowie auch achtmal die wichtiger Bezugspersonen.

Um Tendenzen bei den Prozessen der Auseinandersetzung bei beiden Männern besser erkennen zu können, wurden aus den Tabellen 9.1 und 9.2 die entsprechenden Aspekte isoliert und in die folgenden Tabelle 9.3 bis 9.6 gesetzt. Die Kategorie *Auseinandersetzung mit Erkrankung* enthält u.a. vier Unterkategorien, die unterschiedliches Coping-Verhalten beschreiben (Annäherung, Rückzug, Auflehnung und Vermeidung). Aus der Tabelle 9.1 sind zur Unterkategorie „Annäherung“ folgende Informationen zu entnehmen:

	IP E	IP G
<b>Annäherung</b>		
Akzeptanz	9	-
Bemühen um rationale Verarbeitung	5	-
gefühlsmäßige Reaktionen: selten	-	1
Angst	1	-
Trauer / Depression	-	1
Freude	-	1
Eigenaktivitäten eigene Suche nach Infos	-	1
eigene Beobachtungen / Rückschlüsse	1	-
innere Auseinandersetzung / Gedanken	-	1
Offener Umgang u. Gespräche	8	-
<b><u>Summe</u></b>	<b><u>24</u></b>	<b><u>5</u></b>

Tabelle 9.3: Unterkategorie „Annäherung“

In der Unterkategorie „Annäherung“ finden sich bei E neun Aussagen, die als „Akzeptanz“ interpretiert wurden (vgl. IP E, Nr. 76, 92 – 98, 109, 119), und acht Berichte über „offenen Umgang und Gespräche“ (vgl. IP E, Nr. 78, 82, 85, 91\*, 110, 114\*, 117, 118\*). Die insgesamt fünf Aussagen von G betreffen „gefühlsmäßige Reaktionen“ (vgl. IP G, Nr. 156\*, 159, 177\*), die „eigene Suche nach Informationen“ (vgl. IP G, Nr. 175)\* und „innere Auseinandersetzung/Gedanken“ (vgl. IP G, Nr. 171)\*. Zu „Akzeptanz“ und „offenen Umgang und Gespräche“ können keine Aussagen von G zugeordnet werden. Dies lässt vermuten, dass G in seiner Auseinandersetzung anscheinend ganz alleine bleibt, während E eingebettet ist in ein stabiles soziales Gefüge. Diese Vermutung wird untermauert von der folgenden Analyse zur Unterkategorie „Rückzug“:

	IP E	IP G
<b>Rückzug</b>		
Belastungen mit sich alleine austragen	-	2
emotionale Distanz zu sich selbst	4	-
eigene Mauern erleben	-	3
Schwierigkeiten zu reden	-	7
<b><u>Summe</u></b>	<b><u>4</u></b>	<b><u>11</u></b>

Tabelle 9.4: Unterkategorie „Rückzug“

Belastungen trägt G mit sich alleine aus (vgl. IP G, Nr. 171\*, 177\*); über „eigene Mauern“, die nicht überwunden werden können (vgl. IP G, Nr. 172\*, 173, 178\*) und Schwierigkeiten über die Probleme im Zusammenhang mit der Erkrankung zu reden (vgl. IP G, Nr. 161, 167 – 169\*, 171\*, 177\*, 178\*) berichtet er insgesamt zehnmal. Bei E fehlen solche Aussagen ganz. Er erwähnt viermal, dass er zu sich selbst emotionale Distanz

wahrte (vgl. IP E, Nr. 75\*, 84, 86, 87). Dieses Verhalten bewertet er selbst heute so, dass es ihm dadurch wahrscheinlich besser möglich war, mit seiner Situation zurechtzukommen (vgl. IP E, Nr. 86)\*.

Auch bei der „Vermeidung“ sind die gleichen Tendenzen feststellbar:

	IP E	IP G
<b>Vermeidung</b> eigenes Vermeiden v. Auseinandersetzung	-	4
Flucht in Fantasien	1	-
<b><u>Summe</u></b>	<b><u>1</u></b>	<b><u>4</u></b>

Tabelle 9.5: Unterkategorie „Vermeidung“

Während E lediglich einmal von einer Phase berichtet, in der er sich in Fantasien flüchtete (vgl. IP E, Nr. 83)\*, berichtet G viermal davon, Auseinandersetzungen mit seiner Erkrankung zu vermeiden (vgl. IP G, Nr. 161, 168\*, 169\*, 178\*).

Ein weiterer Unterschied zwischen E und G besteht in der Unterkategorie „Auflehnung“: Eine Aussage von G lässt deutlich werden, dass er sich mit seiner Situation nicht abfinden kann (vgl. IP G, Nr. 174)\*, während bei E vergleichbare Äußerungen fehlen.

	IP E	IP G
<b>Auflehnung</b> nicht abfinden wollen	-	1

Tabelle 9.6: Unterkategorie „Auflehnung“

Art und Umfang der Auseinandersetzung mit der Erkrankung wirkt sich auf andere Lebensthemen aus. So wird ein offensiveres Umgehen vermutlich auch offensivere Einstellungen zu vielen Fragen des Lebens nach sich ziehen. Dies scheint sich auch in dieser Untersuchung zu bestätigen, wie die nun folgenden Analysen zeigen:

Die *Bedeutung von Tod und Sterben* im eigenen Leben spricht E in insgesamt zehn Gesprächsabschnitten an, dagegen erwähnt G diese Thematik gar nicht.

In der *heutigen Einstellung zur Erkrankung* kann sich auch der Grad an Lebenszufriedenheit ausdrücken. Hier gibt es ebenfalls auffallende Unterschiede: Bei E finden sich elf zugehörige Äußerungen, bei G zwei. Die jeweiligen inhaltlichen Aussagen machen weitere große Unterschiede deutlich. Während die beiden der „Alltagsorientierung“ zugeordneten Aussagen von G erkennen lassen, dass er sich eher in sein Schicksal fügt (vgl. IP G, Nr. 174\* und Nr. 177\*), ist bei E ganz deutlich, dass er im Laufe seiner Entwicklung zu ganz anderen Einstellungen gelangt ist. Überzeugt vermittelt er, dass er mit seinem Leben zufrieden ist (vgl. IP E, Nr. 97\* und Nr. 109\*) und er äußert dreimal, dass seine Erkrankung für ihn „identitätsstiftend“ gewesen sei (vgl. IP E, Nr. 96\* bis Nr. 98). Auch die alltagsorientierten Äußerungen drücken große Zuversicht aus und zeigen einen selbstbewussten jungen Mann, der stolz ist auf seine Lebensleistung (vgl. IP E, Nr. 92)\*.

Weitere große Unterschiede gibt es bei den *sozialen Beziehungen* und den *sozialen Erfahrungen*. Gesprächspartner E kann von der Offenheit und Direktheit seiner Eltern berichten und schätzt die Bedeutung seiner Erfahrungen mit Freunden und Partnerschaft und Sexualität hoch ein. In seinen Aussagen zu Lehrerinnen und Lehrern werden seine eigenen Standpunkte deutlich. Dagegen hat G die Erfahrung machen müssen, dass seine Eltern keine Gespräche über die Erkrankung und deren Auswirkungen mit ihm führen konnten; vielleicht weil sie selbst darin keinerlei Unterstützung erfahren haben. In einer Äußerung von G wird die Erfahrung von anderen akzeptiert zu sein, mit der Lebensphase in Verbindung gebracht, in der er Schüler einer Schule für Körperbehinderte gewesen ist. Er musste sich nicht erklären, jeder dort nahm ihn so wie er war (vgl. IP G, Nr. 172)\*. Die Berichte von E über seine sozialen Erfahrungen zeigen einen reflektierten Gesprächspartner E. So beschreibt er Unterschiede in der emotionalen Belastbarkeit verschiedener Menschen seines sozialen Umfeldes (vgl. IP E, Nr. 79\* und Nr. 99\*).

Zusammenfassend lässt sich Folgendes feststellen:

E berichtet von frühen Informationen über seine Erkrankung und deren Auswirkungen in manchmal „brutaler Direktheit“. Verlässliche Bezugspersonen waren für ihn da, unterstützten ihn auf seinem Weg, gaben ihm Orientierung. Große Bedeutung hatte für ihn das offene Umgehen mit seiner Situation. Gespräche bildeten eine große Stütze. Auch Rationalisierungen und emotionale Distanz zu sich selbst halfen ihm in der Annäherung an seine Erkrankung, sodass er heute Lebenszufriedenheit ausstrahlt und stolz ist auf seine Lebensleistung. Er studiert, hat eine Partnerin und regelt seinen Alltag in und außerhalb seiner Wohnung mit mehreren Assistenten.

Die Berichte von G zeigen ganz andere Voraussetzungen. Seine Eltern fanden offenbar keine Unterstützung darin, ihren Sohn über seine Erkrankung offen und umfassend zu informieren. Wahrscheinlich fehlte ihnen die Kraft und Zuversicht, diese schwierige Aufgabe zu übernehmen. Es fand sich vermutlich niemand, der es verstand der Familie die notwendige Unterstützung zukommen zu lassen. Diese schwierige Anfangssituation scheint verantwortlich dafür zu sein, dass diesem jungen Mann weniger Ressourcen für seinen Prozess der Auseinandersetzung zur Verfügung standen, sodass auf der einen Seite weniger Annäherung geschehen konnte und er sich auf der anderen Seite mehr zurückzog und Strategien der Vermeidung wählte. Lebenszufriedenheit lässt sich in den Aussagen von Interviewpartner G nicht erkennen. Trotzdem hat er sich nicht aufgegeben, hinterlässt den Eindruck, dass er leben will. Er hat sich etwa zwei Jahre vor dem Gespräch für die Beatmung entschieden, auf die er inzwischen rund um die Uhr angewiesen ist. Er lebt zu Hause bei seinen Eltern und nimmt so gut es geht am sozialen Leben teil, indem er als Zuschauer mit seinem Vater zu Fußballspielen fährt und als Spieler an auch überregionalen E-Hockey-Spielen teilnimmt. Zudem ist er Teilnehmer eines virtuellen Berufsbildungswerkes, bei dem er über das Internet mit Ausbildern und Mitschülern regelmäßig verbunden ist und kommuniziert.

Beide Männer haben also sehr unterschiedliche Wege gefunden, ihr Leben mit der Erkrankung zu gestalten. Wie es scheint, hat Interviewpartner E durch die Unterstützung und Begleitung seiner Eltern, vornehmlich seines Vaters, eine anscheinend ideale Entwicklung verschiedenster Kompetenzen erreichen können. Dagegen wirkt G eher gebremst. Es ist möglich, dass er durch seine Lebensbedingungen gelernt hat, Vermeidungsstrategien zu bevorzugen, weil diese ihm helfen, fehlende Unterstützung zu kom-

persieren, und er damit sein Leben unter den ihm gegebenen Voraussetzungen besser gestalten konnte. Andererseits jedoch scheinen ihm Energien für ein „erfüllteres“ Leben zu fehlen.

## 10 Reflexion und Ausblick

Mit der vorliegenden Untersuchung sollte durch eine direkte Befragung junger Männer mit DMD geklärt werden, inwieweit ihr Leben durch diese Muskelerkrankung und deren Folgen bestimmt wird und welche allgemeinen Lebensthemen die biografischen Erfahrungen dieser jungen Männer prägen. Eine dritte These hat die mögliche Beeinflussung der Lebensqualität durch die verminderte Lebenserwartung und die damit frühe Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben und Tod im Blick. Nicht zuletzt sollten schließlich Konsequenzen für den pädagogischen Alltag abgeleitet werden. Um zu abschließenden Aussagen zu kommen, werden im Folgenden wesentliche Erkenntnisse zum Entwicklungsverlauf zusammengefasst, wie sie sich aus der Auswertung der Interviews ergeben. Hieraus und aus dem im vorherigen Kapitel vorgenommenen Vergleich zweier kontrastierender Lebensmuster werden Bedingungen für günstige Entwicklungen von Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie analysiert. Abschließend wird versucht, die Frage nach pädagogischen Konsequenzen zu beantworten.

In diese Ausführungen sind zentrale Aussagen von allen Interviewpartnern eingestreut. Von jedem Gesprächspartner wurde ein Zitat ausgewählt, das als für ihn typisch bewertet wurde. Es beinhaltet jeweils eine für jeden Einzelnen als wichtig bewertete Äußerung oder Einstellung, mit der ein wesentlicher Teil seiner im Gespräch transparent gewordenen Persönlichkeit charakterisiert werden soll. Diese eingerahmten Zitate sind entweder an passenden Textstellen dieses letzten Kapitels eingefügt oder sie sprechen für sich. Daher bleiben sie ohne weiteren Kommentar.

G.: Nee, ich steh sowieso ungern im Rampenlicht. (IP G, Nr. 173)

### 10.1 Entwicklungsverläufe

Bereits viele Wochen vor der Diagnosestellung erspüren die Jungen mit DMD die ersten Krankheitssymptome. Aber auch die Eltern registrieren zunehmende motorische Probleme bei ihren Söhnen. Oft folgen dann zahlreiche Arztbesuche. Dieser langsame Prozess führt zunächst bei den Eltern zu wachsender Beunruhigung. Die Jungen selbst spüren zwar die emotionale Verwirrung ihrer Eltern, aber sie sind in dieser frühen Phase um die Einschulung herum in der Regel erst dann verunsichert, wenn sie durch negative soziale Erlebnisse Ausgrenzungen erfahren. Es gibt jedoch auch Berichte über eine zunehmende Beunruhigung, die erst nachließ, als die Diagnose bekannt war und daraufhin die am eigenen Körper beobachteten Symptome eingeordnet werden konnten. Auch



wenn sie informiert wurden können sie das gesamte Ausmaß ihrer Erkrankung noch nicht erfassen. Sie registrieren ihre Schwäche, begreifen dies aber nicht als Krankheit. Sie wissen, dass sie „anders sind, als andere Leute“ (z.B.: IP B, Nr. 39). Selbst zum Zeitpunkt der endgültigen Diagnosestellung wird die ganze Tragweite noch nicht von allen Kindern erkannt. Sie können die Bedeutung vieler Details der Prognose nicht verstehen und einordnen. Ihnen fehlt die Erfahrung, deren Einfluss auf sie und ihr Leben beurteilen zu können. Die nachlassende Muskelkraft, die die Jungen bis zum Zeitpunkt der Diagnosestellung in ihrem Alltag registrieren, schränkt offenbar noch nicht so sehr ein, dass sie die ganze Tragweite der erhaltenen Informationen erkennen können. Spätere Auswirkungen können noch nicht erfasst werden.

O.: ... ja, weil das Aktive hat natürlich auch was für sich, wenn man sich da selbst kümmert, / sich selbst erarbeitet hat, sag ich jetzt mal, das Wissen, ne? Das ha natürlich auch was für sich. (IP O, Nr. 361)\*

Zwei Ausnahmen werden jedoch genannt, deren Bedeutung offensichtlich sowohl kognitiv als auch emotional von einigen erfasst werden:

- Die Information, einmal auf einen Rollstuhl angewiesen zu sein wird als „schlimm“ erlebt (z.B.: IP O, Nr. 349)\*.
- Die Mitteilung über die geringere Lebenserwartung wird von einigen als „Schock“ empfunden (z.B.: IP F, Nr. 126)\*.

Unter Berücksichtigung des Lebensalters, in dem die Kinder informiert wurden, wird deutlich, dass frühe Informationen, die direkt nach der Erstdiagnose mitgeteilt oder erfahren werden in erster Linie emotionale Reaktionen auf die zukünftige Rollstuhlabhängigkeit bedingen. Es gibt Hinweise darauf, dass die Jungen erst um das Alter von ca. zwölf Jahren, die ganze Tragweite der reduzierten Lebenserwartung auf sich selbst beziehen. Weshalb dies so zu sein scheint, ist nicht zu erkennen. Möglicherweise ist dies abhängig von der Art der Informationen, von Umfang und Qualität der Kommunikation innerhalb der Familie oder auch von der allgemeinen kognitiven Entwicklung. Für Letzteres sprächen verschiedene Forschungsergebnisse zur Entwicklung des Todeskonzeptes (vgl. Daut 1980, 257ff; Leyendecker/Lammers 2001, 45ff).

Wird den Kindern die Diagnose nicht mitgeteilt hält deren Verunsicherung länger an, was man an ihrem Verhalten erkennen kann. In Einzelfällen ist deshalb auch die Auseinandersetzung mit der eigenen Situation über lange Zeit erschwert. Die physischen Veränderungen können die Jungen erst dann verstehen und einordnen, wenn sie um die Bedingungen und Folgen ihrer Erkrankung wissen. Fehlen ihnen diese Informationen, können sich psychische Belastungen ergeben, die sich bei einigen auch ungünstig auf die Schulleistungen auswirken. Dies kann sich noch verstärken, wenn die Kinder spüren, dass ihre Mütter und Väter sich große Sorgen machen. Auch dann, wenn die Eltern das vor ihren Kindern zu verbergen suchen, nehmen die Jungen deren Verunsicherungen wahr.

M.: Nee, also ich hab' einfach relativ früh damit gelernt, zu leben.--)  
Bei mir stand es einfach nicht so im Mittelpunkt. Es war wie so, ja  
so wie lästiges Beiwerk, gehört halt dazu. (IP M, Nr. 287)\*

Viele sprechen von einer stetigen Entwicklung, einem langsamen Hineinwachsen in ihre Lebenssituation mit dieser Erkrankung. Kurz vor dem vollständigen Verlust der Gehfähigkeit kündigt sich ein gravierender Lebensabschnitt an. Die aktuelle körperliche Situation und der Vergleich mit den bis zu diesem Zeitpunkt gemachten Erfahrungen lassen Rückschlüsse auf den weiteren Verlauf der Erkrankung zu. Jetzt werden früher erhaltene Informationen über die Rollstuhlabhängigkeit in ihrer Bedeutsamkeit für das eigene Leben ganz erfasst und diese Tatsache wird als sehr einschneidendes Ereignis erlebt. Dabei geht es zunächst um die direkte Auseinandersetzung mit dem Umstand, nicht mehr laufen zu können, auf einen Rollstuhl angewiesen zu sein und den damit verbundenen Unsicherheiten, wie dies wohl zu bewältigen sein wird. Auch erste Gedanken bezüglich der eigenen Ablösung vom Elternhaus sind möglich.

B.: Also traurig bin ich eigentlich nicht so viel. Manchmal wenn ich mal wieder so'n Tag hab', wo dann, wenn's mal wieder schlechter wird, dann bin ich schon manchmal traurig. Warum grad ich, denk' ich dann manchma', un' ja. (IP B, Nr. 49)\*

Als besonders schwierig erleben diejenigen Jungen diese Phase, die nicht wussten oder nicht erfasst haben was auf sie zukommen wird. Sie sind geschockt und niedergeschlagen, wenn ihnen zum ersten Mal die Kraft fehlt, sich aufzurichten, zu stehen und zu gehen (z.B.: IP G, Nr. 162; IP H, Nr. 180\*; IP N, Nr. 315\*). Es können aber auch soziale Erfahrungen mit gleichaltrigen Spielkameraden sehr bedeutsam sein. Während diese - ins Spiel vertieft - vergessen, dass ihr Freund nicht mehr so mithalten kann wie noch vor kurzem, fühlt sich dieser dadurch nicht mehr dazugehörig. Sind die ersten Unsicherheiten überwunden, so können dem Rollstuhl auch positive Seiten abgewonnen werden. Sie erleben wieder mehr Unabhängigkeit und erfahren einen Zuwachs an Mobilität.

Nahezu zeitgleich beginnt die Pubertät und damit in vielerlei Hinsicht ein weiterer gravierender Lebensabschnitt. Dass sich bis zu dieser Phase schon bedeutende Bewältigungsprozesse vollzogen haben, lässt sich an den Themen erkennen, die die weitere Auseinandersetzung in der Pubertät befördern. Da besteht zum einen der Wunsch nach genaueren Informationen zur Erkrankung, die Jungen machen sich Gedanken über die spätere Unabhängigkeit von den Eltern und über ihre Möglichkeiten der Selbstständigkeit. Schließlich beschäftigen sie sich mit der verkürzten Lebenserwartung und ihrem Tod. Letzteres stellt zwar einen bedeutsamen Teil des Prozesses der Auseinandersetzung mit der eigenen Situation dar, steht jedoch im weiteren Leben dieser jungen Männer nicht permanent im Vordergrund.

A.: ... und ich denk' auch mittlerweile es ist nimmer so wichtig, wie lang man lebt, also es is' eher wichtig, was man erlebt in der Zeit.  
(IP A, Nr. 35)\*

Neben diesen spezifischeren Themen kommt es auch bei Jungen mit DMD zu Entwicklungen, die auch gesunde und nicht behinderte Gleichaltrige umtreiben. Sie distanzieren sich um die Pubertät herum stärker von den Eltern und wenden sich gleichzeitig vermehrt Freunden und in wenigen Fällen auch Freundinnen zu. Hinderlich jedoch sind große Entfernungen zwischen Wohn- und Schulort, weil dadurch Sozialkontakte nach der Schule erschwert werden. Internatsschüler sind hier im Vorteil; sie haben in ihrer direkten Umgebung eine größere Auswahl an Gleichaltrigen. Zivildienstleistende, Physiotherapeuten und anderes pädagogisches und therapeutisches Personal ersetzen die Eltern als Bezugspersonen und erleichtern somit die entwicklungspsychologisch wichtige Distanzierung von Mutter und Vater.

Noch ein weiteres allgemeines Thema bestimmt diese sehr intensive Lebensphase um die Pubertät. Gesuchte Gesprächspartner, wenn es um Probleme im Zusammenhang mit Sexualität und Partnerschaft geht, sind Freunde aus der gleichen Altersgruppe. Wie bei allen Jugendlichen sind auch hier die Eltern für Gespräche über Partnerschaft und Sexualität nicht die geeigneten Partner. Die Beziehungen zu Mädchen sind aber nicht nur Diskussionsstoff, sondern auch bei etwas mehr als einem Drittel der befragten Männer mit DMD Teil ihrer Realität. Diese als sehr bedeutungsvoll beschriebenen Erfahrungen werden von ihnen entsprechend positiv bewertet und befördern auch ihr Selbstverständnis als Mann. Partnerschaften, vor allem ab dem frühen Erwachsenenalter werden als auch im wörtlichen Sinne „belebend“ wahrgenommen (z.B. IP E, Nr. 80)\*. Auch von schwierigen Phasen in den Beziehungen zu Freundinnen wird berichtet. Die Bewertung dieser Partnerschaften fällt durchweg sehr positiv aus, auch dann, wenn die Beziehungen inzwischen beendet sind. Übereinstimmung gibt es in der Bewertung von Entwicklungsabschnitten, die wegen fehlender Partnerschaften zu Mädchen als „schwierig“ beschrieben wurden (z.B.: IP A, Nr. 29\*; IP E, Nr. 107\*; IP F, Nr. 151\*; IP N, Nr. 339\*). Diese Erfahrung lässt die jungen Männer unglücklich sein und auch so verzweifeln, dass in Einzelfällen sogar an Suizid gedacht wird (vgl. IP A, Nr. 30)\*.

H.: Ja, wie, wie soll ich sagen / wo ich die schwere Lungenentzündung hatte / da hab' ich nie ans Sterben gedacht / (IP H, Nr. 185)\*

Eine weitere wichtige Zäsur im Leben von Männern mit Duchenne Muskeldystrophie bildet die sich anbahnende Beatmung. Nur bei einem Interviewpartner ist erkennbar, dass er sich schon vorher intensiv mit dieser Frage auseinandersetzt (IP P, Nr. 428)\*. Die anderen schon beatmeten jungen Männer wurden ganz plötzlich mit der Frage einer Atemunterstützung konfrontiert, weil ihre Blutgaswerte bedrohlich unterschritten waren. Nach einer Eingewöhnungsphase kommen sie damit inzwischen alle gut zurecht. Gleichgültig wie viel Zeit für die Auseinandersetzung mit dieser Frage bleibt, sind vor allem zwei Dinge von Bedeutung: Eine offene, sachlich umfassende Information und der Austausch mit anderen beatmeten Menschen. Wenn sie dann auch noch ein für diese Erkrankung eher ungewöhnliches Alter überschritten haben, scheint sich neuer Lebensmut herauszubilden.

F.: Ja, wat is' das für ein Leben? [lacht] Es is' 'n schönes Leben, muss ich sagen. Also mir gefällt dat so [lacht] und, äh, ja man denkt vielleicht so an manche Sachen hätt' ich anders machen könn' und, ähm, ja, vielleicht hätt' ma' auch damals, äh, schon wat machen könn', wat ich heute erst gemacht hab' oder so aber ich bin eigentlich so zufrieden wie dat gelaufen is'. (IP F, Nr. 159)

Das Leben nach Beendigung der Schulzeit gestaltet sich unterschiedlich. Aus Tabelle 8.4 geht die aktuelle Beschäftigungslage jedes Interviewpartners hervor, die folgende Tabelle gibt einen Überblick über ihre Wohnsituation:

Wohnen	Anzahl
bei Eltern/Elternteil	7
Alleine mit Assistenz	6
Pflegeheim	1
Betreute Wohngemeinschaft	1

Tabelle 10.1: Wohnsituation

Tabelle 8.4 zeigt, dass die jungen Männer durchaus berufliche Perspektiven haben können, auch wenn sich dies in der Regel als sehr schwierig erweist. Durch Tabelle 10.1 wird deutlich, dass immerhin sieben der 15 Gesprächspartner alleine leben. Sechs von ihnen werden durch jeweils mehrere Assistenten unterstützt, einer lebt in einer betreuten Wohngemeinschaft mit einem anderen jungen Mann mit einer leichteren Form einer cerebralen Bewegungsstörung.

I.: / An manche' Tage is' schlimm, dass ich mir denk', / du willscht eigentlich nimmer und an manche Tage is' wieder ganz schön und da nimmt ma' sich 'n Ziel vor, das will ich no' erlebe', das will ich tun. (IP I, Nr. 223)\*

Die verschiedenen Lebensabschnitte mit ihren unterschiedlichen Erlebnissen und Erfahrungen befördern mehr oder weniger intensiv die Auseinandersetzung mit der progredienten Erkrankung und mit deren Auswirkungen. Die Muskelerkrankung wird so immer mehr zu einem nicht zu leugnenden Teil, zu einer Bedingung des eigenen Lebens. Dieser Prozess der Annäherung geschieht langsam über mehrere Jahre hinweg und wird außer von einschneidenden Veränderungen durch die Erkrankung auch beeinflusst von

- der sozialen Einbindung, vor allem in die eigene Familie und dann aber auch in einen Freundeskreis,
- Art und Umfang der Diagnosemitteilung,
- genauen Informationen über die eigene Muskelerkrankung,

- der Konfrontation mit dem Wissen um die eigene Lebenserwartung,
- offenen Gesprächen über die eigene Situation,
- Beobachtungen von Jungen mit der gleichen Erkrankung und hieraus erfolgten Rückschlüssen auf die eigene Situation,
- dem Tod gleichartig erkrankter Freunde oder Mitschüler,
- Kontakten und Gesprächen mit anderen Jungen mit DMD und nicht zuletzt von zugewandten, offenen Bezugspersonen.

P.: ... aber es zeigt sich dann immer, dass es gut is' auch da drüber zu reden, auch wenn's unangenehm is' (IP P, Nr. 386)\*

Bei allen 15 Gesprächspartnern finden sich Anhaltspunkte, dass sie mit ihrer Situation in ihrem Alltag zurechtkommen, auch wenn dies nicht immer ganz einfach ist. Es sind jedoch zwischen den einzelnen Männern Unterschiede in der Akzeptanz ihrer Situation zu erkennen.

N.: / Hm. / 's is' schwierig. Es gibt schon schöne Phasen. Ich kann mich an nix Konkretes erinnern. (IP N, Nr. 342)\*

Es gibt solche, die mit ihrem Schicksal hadern (z.B. IP N, Nr. 347\*/348), aber es gibt deutlich mehr, die spüren lassen, dass sie ein zufriedenes Leben führen (z.B. IP C, Nr. 70)\*, die sogar vermitteln, dass sie ihre Erkrankung als identitätsstiftend (z.B. IP E, Nr. 96)\* begreifen.

E.: ... ich sach immer, ohne meine Behinderung wär' ich nich' der geworden, der ich bin. (IP E, Nr. 98)

Trotz aller Alltagsorientierung kann es vorkommen, dass bei Einzelnen im Verlaufe ihres Lebens Hoffnung aufkeimt, die Ärzte könnten sich bei der Diagnosestellung geirrt haben. Sie sehen bei sich selbst einen eher untypischen Verlauf der Erkrankung. Einige wollen dann durch eine erneute medizinische Überprüfung wissen, ob sie vielleicht eine so genannte benigne Form der Muskledystrophie (z.B. Becker-Kiener) haben. Dies könnte so interpretiert werden, als wollten diese jungen Männer ihre Erkrankung nicht wahr haben. Ihre nachfolgenden Reaktionen zeigen jedoch auch, dass dies trotz aller damit verbundenen Hoffnung für sie ein wichtiges Durchgangsstadium gewesen ist, eine weitere Station auf ihrem Weg der Auseinandersetzung.

K.: ... Also es ist jetzt nicht so, dass ich ähm damit äh irgendwie der Sache aus dem Weg gehe oder so. Ich denk schon mal ab und zu drüber nach. Aber das sind jetzt keine Sachen, die mich jetzt irgendwie dann äh 'n Tag lang einschränkt oder so. Dass ich halt den ganzen Tag drüber nachdenken muss. (IP K, Nr. 241)\*

In einem Kreis gegenseitiger Beeinflussung stehen das Verhalten der jungen Männer selbst, das ihrer Bezugspersonen und der gesamte Prozess der Auseinandersetzung mit der Erkrankung. Es gibt günstige und ungünstige Einflussfaktoren, die die jeweiligen Entwicklungen beeinflussen. Im folgenden Kapitel soll versucht werden, diese zu skizzieren.

## 10.2 Bedingungen für günstige Entwicklungen

Im Folgenden wird versucht mögliche Bedingungen für günstige Entwicklungen zu skizzieren, die das Leben von Jungen und jungen Männern mit Duchenne Muskeldystrophie erleichtern können. Auf die Gegenüberstellung mit ungünstigen Faktoren wird verzichtet, da diese lediglich eine spiegelbildliche Variante der positiven Bedingungsaspekte darstellen. Diese Zusammenstellung basiert auf den unterschiedlichen Analysen, die für diese Arbeit vorgenommen wurden. Zu einem wesentlichen Teil kommen diese Ergebnisse aus der Analyse des Vergleichs zweier kontrastierender Lebensmuster, wie er im 9. Kapitel dieser Arbeit beschrieben ist.

Zu bedenken ist, dass die einzelnen hier als wesentlich erkannten Faktoren miteinander vernetzt sind, sie sich gegenseitig beeinflussen oder gar bedingen. Auch jede einzelne an diesem Prozess beteiligte Persönlichkeit hat einen wichtigen Einfluss auf das ganze Geschehen. Es ist nicht möglich, die Bedeutung dieser einzelnen Faktoren zu gewichten. Es ist aber auch nicht nötig, denn zum einen entscheidet die Person selbst, ob und wie sie eine neue Erfahrung integrieren will. Zum anderen fügt sich jede neue Erkenntnis wie ein Puzzleteil in den jeweiligen individuellen Prozess der Auseinandersetzung ein und beginnt auf diesen zu wirken. Weiterhin ist anzunehmen, dass für eine günstige Entwicklung nicht jede einzelne dieser Bedingungen erfüllt sein muss:

- verlässliche, zugewandte Bezugspersonen,
- frühzeitige Informationen über die Erkrankung zum gleichen Zeitpunkt wie die Eltern,
- fortlaufende Informationen,
- offene, direkte Informationen über die Erkrankung und deren Auswirkungen,
- offene, direkte Gespräche,
- offenes Umgehen mit der Erkrankung,
- gute soziale Einbindung,
- Erleben von Wertschätzung,
- sich angenommen fühlen,
- Aufzeigen und Unterstützen realistischer Perspektiven,
- nicht bedrängen, aber immer Präsenz zeigen,
- Rücksicht nehmen,
- Unterstützen von Ausdrucksmöglichkeiten, ohne zu bewerten.

C.: Aber dann solche Hoffnungen, die sich erfüllen können, also das ist mir dann schon wichtig, dass mir das dann auch gezeigt wird und was für Möglichkeiten es da noch gibt. (IP C, Nr. 69)

Wegen der herausgearbeiteten zentralen Bedeutung von Informationen über die Krankheit und ihren Verlauf für die Strategien des individuellen Umgangs mit der Erkrankung und den allgemeinen Entwicklungsaufgaben wurden in einem weiteren Analyseschritt die „reduzierten Interviewtexte“ (siehe Anhang) nach Antworten auf vor allem zwei Fragen gegen Ende des Interviews untersucht:

20. Aus Ihrer heutigen Sicht: Würden Sie über Ihre Behinderung lieber nichts wissen wollen oder wäre es Ihnen lieber darüber informiert zu werden?
21. Aus Ihrer heutigen Sicht: Wie sollte dies geschehen?

Bei dieser Analyse sind auch andere Aussagen der Interviewpartner aufgefallen, die für die Fragestellung nach Bedingungen für günstige Entwicklungen von Bedeutung sind. Die folgende Tabelle 10.2 zeigt in der Übersicht, dass alle oben aufgeführten Punkte durch direkte und einige indirekte Aussagen der jungen Männer belegt werden. Rückschlüsse auf die jeweiligen individuellen Bedingungen der Interviewpartner sind nicht zulässig, da diese Analyse auf qualitativ ermitteltes Datenmaterial zurückgreift. Die Gesprächspartner sind nicht gezielt danach befragt worden, sondern ihre Aussagen stammen aus unterschiedlichen Kontexten. Eine besonders große Häufigkeitsverteilung über möglichst viele oder gar alle aufgeführten günstigen Bedingungen besagt also nicht, dass sich diese Person in einer besonders guten Ausgangslage befindet. Entsprechendes gilt für den entgegengesetzten Fall.

L.: / Das Leben mehr genießen möchte ich schon. / Und man weiß  
dass man's nicht so lang hat. (IP L, Nr. 267)\*

Die Tabelle ist wie folgt zu lesen: In der ersten Spalte sind die jeweiligen Bedingungsfaktoren einzeln aufgeführt. Die zweite Spalte gibt Auskunft über die entsprechenden zugehörigen Textstellen, die im Anhang in der Datei „Reduzierte Interviewtexte“ nachgelesen werden können; dabei kennzeichnet der Großbuchstabe den jeweiligen Interviewpartner, die daran angehängte Zahl gibt die Zeilennummer wieder, unter der die Textstelle in dieser Datei steht:

<b>Bedingungen für günstige Entwicklungen</b>	<b>(i) Textstellen</b>
verlässliche, zugewandte Bezugspersonen	E78, E79, E80, E99, E116, E117, E118, F145, N345, N346, O362, O371, O372, O373, P421, P422
frühzeitige Informationen über die Erkrankung zum gleichen Zeitpunkt wie die Eltern	C67, E71, I203, K227, N332, N343
fortlaufende Informationen	A8, A33, B42, C52, F122, F135, I217, I219, L251, M279
offene, direkte Informationen über die Erkrankung und deren Auswirkungen	A34, B47, E89, E111, E112, F143, F155, G176, K239, L252, L262, M298, M300, O360, P404, P405, P429
offene, direkte Gespräche	F156, P386
offenes Umgehen mit der Erkrankung	A18, B42, B44, E82, E114, F135, F136, P387, P388
gute soziale Einbindung	A21, A31, E78, E91, E101, F156, K237, L259, O370, O371, P397, P398
Erleben von Wertschätzung, sich angenommen fühlen	A21, A22, A28, E101, P421, P422
Aufzeigen und Unterstützen realistischer Perspektiven	C68, C69, L265, P423
nicht bedrängen, aber immer Präsenz zeigen	F150, O370, R474
Rücksicht nehmen	A26, H182, I202, I203, I224, I225, M282, R475, R476
Unterstützen von Ausdrucksmöglichkeiten, ohne zu bewerten	K236, P407, P409, P410, P411, P429, P431,

Tabelle 10.2: Bedingungen für günstige Entwicklungen

### 10.3 Pädagogische Konsequenzen

Abschließend sind hier Konsequenzen für den pädagogischen Alltag formuliert. Sie ergeben sich zum einen aus den direkt von den Interviewpartnern im Gespräch formulierten Forderungen und sind zum anderen abgeleitet aus den berichteten Erfahrungen mit den Menschen ihres Umfeldes. Ergänzt wird diese Zusammenstellung durch Überlegungen, wie diese einzelnen Vorschläge sinnvoll miteinander verknüpft und in Verhaltensmaßnahmen eingebettet werden können. Ziel sollte es sein, allen beteiligten Personen Unterstützung so anzubieten, dass deutlich wird, dass die Entscheidung darüber welche



Angebote angenommen werden oder nicht bei ihnen selbst liegt. Die hier gemachten Vorschläge stellen das theoretische Optimum dar und sind in der jeweiligen Ausprägung und in dieser Kombination kaum zu realisieren. Die Familien werden ihren eigenen Weg gehen, dessen Richtung immer von den jeweiligen Erfahrungen geprägt sein wird. Impulse von außen können helfen, wenn sie die individuellen Bedingungen mit berücksichtigen und als Angebot verstanden werden. Sie können aber auch stören und verunsichern, wenn die Voraussetzungen nicht genügend beachtet werden.

- Aus den Berichten der 15 Gesprächspartner lassen sich Anforderungen an die Persönlichkeit der Begleiter herauslesen. Diesen kommt besondere Bedeutung zu und deshalb steht dieser Punkt auch an erster Stelle. Die Bezugspersonen sollen verlässlich und zugewandt sein, Orientierung geben können und Vertrauen vermitteln in die Fähigkeiten anderer, ihren Lebensweg eigenverantwortlich zu gehen. Sie bemühen sich darum, andere Menschen zu verstehen und treten ihnen respektvoll gegenüber.
- Eines der Hauptergebnisse dieser Interviews ist die Tatsache, dass eine umfassende Information über die Erkrankung und ihre Auswirkungen ebenso wichtig ist wie offene Gespräche darüber. Dies betonen alle 15 Gesprächspartner, unabhängig von den jeweils eigenen Erfahrungen, auch die, die kaum oder gar nicht mit anderen Menschen über ihre Erkrankung sprechen können. Sie haben nie erfahren, dass sie von anderen offen informiert wurden, dass hilfreiche Gespräche mit ihnen geführt wurden. Sie kritisieren die fehlende Offenheit. Ihre Ängste und Sorgen konnten sie weder jemandem mitteilen, noch hatten sie sonst Möglichkeiten ihre Gefühle auszudrücken. Sie blieben mit all ihren Schwierigkeiten überwiegend alleine.
- Es ist wichtig, frühzeitig zu informieren. Am besten zum gleichen Zeitpunkt, zu dem auch die Eltern die Diagnose erfahren. Haben die Jungen bereits die ersten Symptome an ihrem Körper registriert, so können sie diese nicht einordnen und nicht verstehen. Sie suchen nach Erklärungen, aber ihr Sachwissen reicht nicht aus. Noch dem magischen Denken verhaftet, könnten sie hier eine Erklärung für früheres Fehlverhalten entdecken: Sie nehmen an, dass sie jetzt dafür bestraft werden. Kennen die Eltern bereits die Diagnose, haben diese aber noch nicht ihren Jungen erklärt, so erspüren sie im veränderten Verhalten ihrer Eltern deren Gefühle. Da sie die Ursache dieser Veränderungen nicht kennen, werden die Jungen weiter verunsichert. Adäquate Informationen, einfühlsame Gespräche können hier Klarheit schaffen und Verunsicherungen vermeiden helfen.
- Ganz gleich auf welche Weise das Wissen um die Erkrankung vermittelt wird, die Informationen müssen nicht nur kindgerecht sein, sondern auch immer genau zur jeweils aktuellen Situation passen; d.h. die Antwort sollte weder zu wenig beinhalten, noch sollte z.B. gleich zu Beginn nach der Diagnosestellung das ganze Krankheitsbild mit all seinen Auswirkungen aufgerollt werden. Wenn die Kinder Fragen stellen, sollten diese möglichst exakt beantwortet werden. Stellen sie keine Fragen, muss behutsam informiert werden und man muss erspüren oder sich immer wieder versichern, ob noch mehr Informationen gewünscht werden. Wird das zu einem verlässlichen Prinzip, werden diese Jungen mit der Zeit lernen, selbst Fragen zu stellen.

- Es reicht nicht, ein einziges Mal zu informieren. Wie bereits oben angedeutet muss je nach Situation und Problemlage ergänzt werden. Nicht selten wird es auch passieren, dass der gleiche Sachverhalt mehrmals erläutert werden muss, so als wäre es das erste Mal. Es braucht Zeit bis bedrohliche Informationen angekommen und verdaut sind. Dann erst kann auch nachgefragt werden, was für die Mitmenschen dann ganz plötzlich und unvorbereitet erscheinen mag.
- Bei frühzeitiger Diagnosestellung im Kleinkindalter ist konzentriertes Begleiten wichtig, um die ersten Zeichen des Nachlassens der Muskelkraft wahrzunehmen. Ab diesem Zeitpunkt sollten die Jungen immer wieder in kindgerechter Weise erfahren, was gerade in ihrem Körper geschieht. Sie brauchen dann auch Raum, ihre Gefühle auszudrücken; sie müssen wütend und traurig sein dürfen. Dieser Prozess kann einige Jahre dauern, auch wenn die Intensität immer mehr nachlässt.
- Die Untersuchung zeigt, dass Kinder, die frühzeitig verlässliche Unterstützung erfahren haben, als Erwachsene gelernt haben, mit ihrer Erkrankung offensiver umzugehen. Sie können sich dann auch sozial stärker einbinden und reagieren nicht dauerhaft mit Distanzierung, Rückzug oder gar Resignation.
- Auch die Eltern und Geschwister brauchen vielfach und in ähnlicher Weise Unterstützung. Auch wenn sie darüber informiert sind, was einmal auf sie zukommen wird, so ist doch zu bedenken, dass dies eher ein kognitives Wissen ist. Wie sich jede einzelne Information anfühlt, wenn sie dann zur familiären Realität geworden ist, weiß niemand vorherzusagen, vorherzusehen und vor allem „vorherzufühlen“. Eltern und Geschwister verfügen kaum über ein entsprechendes Verhaltensrepertoire, darauf zu reagieren.
- Viele Kinder besuchen den Kindergarten oder eine Kindertagesstätte ihres Wohnbezirkes. Zum Zeitpunkt der Aufnahme ist oft die Diagnose noch nicht bekannt. Einige Jungen sind in ihrem Bewegungsumfang noch kaum eingeschränkt. Wenn die Diagnose dann bekannt ist, sollten auch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in diesen Einrichtungen umfassend informiert werden. So können sie besser verstehen, weshalb ein Junge mit dieser Erkrankung schneller ermüdet und warum er sich nicht überanstrengen sollte. Genauso wichtig ist aber auch, die anderen Kinder im Kindergarten in altersentsprechender Weise wissen zu lassen, was die Ursache dafür ist, dass ihr Spielkamerad nicht so schnell und so stark ist. Das dadurch geweckte Verständnis kann helfen verletzende Hänseleien zu vermeiden. Für die Schule gilt das Gleiche. Durch sachliche Informationen über die Erkrankung und deren Auswirkungen werden die Mitschüler ganz selbstverständlich damit aufwachsen. Einige werden Interesse zeigen, indem sie auf die Jungen mit DMD zugehen, Fragen stellen, miteinander ins Gespräch kommen. Das so erfahrene Interesse an der eigenen Situation steigert bei den Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie das Gefühl, sozial integriert zu sein.
- Schlechte Schulleistungen sind bei Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie in der Regel nicht durch nicht ausreichende kognitive Fähigkeiten verursacht. In Verbindung mit Auffälligkeiten im Verhalten ist dies häufig ein Zeichen für aktuelle intensive Prozesse der Auseinandersetzung. Nicht immer können dies die Jungen verbal zum Ausdruck bringen. Sie benötigen nicht nur Raum und Zeit, sondern vor allem ein vielfältiges, breites Angebot das auszudrücken, was sie bewegt.

- Ausdrucksmöglichkeiten Raum und Zeit zu geben, diese zu fördern, die Kinder und Jugendlichen darin zu bestärken, sich malend, gestaltend, spielend, schreibend, dichtend, musizierend zu betätigen kann ihnen helfen, mit ihrer Situation klar zu kommen. Sie brauchen Raum ihre Gefühle unbewertet auszuleben. In der vorliegenden Untersuchung gibt es hierzu beeindruckende Beispiele.
- In der Phase um die Rollstuhlabhängigkeit benötigen die Jungen eine besonders einfühlsame Unterstützung, die sie darauf vorbereitet, dass sich der Zeitpunkt nähert, an dem sie gar nicht mehr laufen können. Damit kann nicht verhindert werden, dass dieses Ereignis dann große Trauer verursacht. Ein „Schock“, wie dies von einigen berichtet wurde, kann so jedoch wahrscheinlich verhindert werden. Auch die Eltern brauchen in dieser Zeit verstärkte Zuwendung und Beratung, damit eine adäquate Information der Jungen gewährleistet ist.
- Die Untersuchung zeigt, dass viele Jungen in unterschiedlichen Lebensabschnitten sich selbst informieren wollen. Sie suchen nach entsprechendem Lesestoff, den sie auch immer finden. Broschüren und Hefte von Selbsthilfegruppen und zunehmend auch Informationen über das Internet sind von Bedeutung. Die Selbsthilfeverbände könnten hier Material anbieten, vor allem auch eigens auf Kinder und Jugendliche abgestimmte Informationsseiten im Internet, die in altersgemäßer Form über die Erkrankung aufklären. Eine Beteiligung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit DMD erscheint sinnvoll. Das derzeit existierende Material ist nicht auf Kinder und Jugendliche verschiedener Altersgruppen abgestimmt.
- Die meisten mündlichen Informationen geben die Ärzte. In vielen Fällen scheint dies angemessen zu geschehen. Besonders ein Punkt jedoch wird als besonders gravierendes Problem beschrieben. Werden nämlich zeitliche Prognosen zur Lebenserwartung mitgeteilt, vergessen die Jugendlichen diese nicht. Wenn sie dann die ihnen prognostizierte Lebensgrenze erreicht haben, sind sie psychisch sehr stark belastet. Übereinstimmend berichten sie von Depressionen, die etwa ein halbes Jahr andauerten, bis sich dann wieder neuer Lebensmut einstellte. Es war, als würden sie auf ihren Tod warten, auf die Erfüllung der ärztlichen Prognose. Ein eindeutiger Hinweis darauf, keine Angaben zur voraussichtlichen Lebenserwartung zu machen.
- Erfahrungen mit Lehrerinnen und Lehrern werden dann als positiv bewertet, wenn diese nicht bedrängen, zur Selbstständigkeit ermutigen und auf dem Weg dorthin unterstützen, Emotionen zulassen, die Schüler ernst nehmen und sie gerecht behandeln. Sich so ernst genommen zu fühlen und zu erleben dass andere Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten haben, kann Energien und vorhandene Potenziale frei setzen. So erfahren Schüler pädagogische Potenz und können sie für sich selbst nutzen.
- Schüler werden aber auch dadurch gestärkt, dass sie erleben, dass eine Pädagogin / ein Pädagoge sich für sie einsetzt und so z.B. Ungerechtigkeiten auszugleichen versucht oder Hindernisse durch Umorganisationen umgeht.
- Im schulischen Alltag gibt es viele Gelegenheiten auf die besonderen Bedingungen dieser Kinder und Jugendlichen Rücksicht zu nehmen. Statt schweren Ordnern kann man ihnen auch erlauben, leichte Schnellhefter zu benutzen. Arbeitsblätter, Hausaufgaben und alle möglichen Aufgabenstellungen können so vorbereitet werden, dass der Kraftaufwand möglichst gering ist.

- Ab der Pubertät wird es besonders bedeutsam, dass Kontakt und Austausch mit anderen, die die gleiche Erkrankung haben, ermöglicht und gefördert wird. Für die eigene Identitätsentwicklung scheint dies besonders wichtig zu sein. In diesem Austausch liegt auch noch eine weitere Chance: Sie können sehen, wie andere ihr Leben bewältigen. So können neue Impulse aufgegriffen und selbst ausprobiert werden. Auch etwas von der Lebensbewältigung von Menschen mit anderen Körperbehinderungen zu erfahren kann in ähnlicher Weise wirken.
- Reale Handlungsspielräume können durch solche Begegnungen offenbar werden. Es ist darüber hinaus auch wichtig, dass vor allem Lehrerinnen und Lehrer ihren Unterricht danach orientieren, ihren Schülerinnen und Schülern Perspektiven zu vermitteln, die sie in ihrem Leben auch tatsächlich verwirklichen können. Es sollte selbstverständlich sein, die Eltern mit einzubeziehen.
- Lehrerinnen und Lehrer, Selbsthilfeverbände, Ärzte u.a. können zur Information von Kindern, Eltern u.a. auch Jugendliche und junge Erwachsene mit Duchenne Muskeldystrophie als „Experten in eigener Sache“ mit einbeziehen. Sie können z.B. darüber informieren, wie sie zu ihren Entscheidungen für bestimmte Behandlungen und Operationen gefunden haben und wie zufrieden sie damit sind.
- Stirbt im Umfeld ein anderer Junge mit DMD, ist eine hohe Aufmerksamkeit der begleitenden Bezugspersonen sehr wichtig. Der Tod dieses Freundes oder Bekannten kann massive emotionale Probleme verursachen, weil die eigenen Lebensperspektiven als bedroht erlebt werden können. Dies kann auch bei denen eintreffen, die über ein umfassendes Wissen über ihre Erkrankung verfügen; denn das reale Erleben hat eine andere emotionale Dimension.
- Stirbt ein Kind aus der Klasse oder der Schule, ist die Beteiligung an der Trauerfeier eine hilfreiche Erfahrung. Die Mitschüler sollten dazu bereit sein und weder dazu überredet werden, noch sollten sie ungefragt vor dieser Erfahrung „bewahrt“ werden. Gerade auch dann wenn keine enge Bindung an den verstorbenen Mitschüler bestand, kann es so leichter sein, sich mit der Thematik Tod und Sterben auseinanderzusetzen. Auch hier ist eine entsprechende Beratung der Eltern unverzichtbar.
- Eltern und Geschwister benötigen in ihren Prozessen der Auseinandersetzung ebenso ein Angebot an Unterstützung und einfühlsamer Begleitung.
- Manche jungen Männer mit DMD haben nach Beendigung der Schulzeit als einzige Alternative einer Beschäftigung die Arbeit in einer Werkstatt für Behinderte. Dort besteht in vielen Fällen die Schwierigkeit, angepasste Arbeitsaufträge an diese jungen Männer zu vergeben. Die Werkstätten müssen dafür Sorge tragen, dass sinnvolle Tätigkeiten ausgeübt werden können. Computerarbeitsplätze könnten eine Lösung darstellen, zumal immer ausgefeiltere technische Möglichkeiten auf den Markt kommen.
- Die jungen Männer berichten in dieser Untersuchung auch von ihren Wahrnehmungen ihrer Mitmenschen. So erspüren sie genau den jeweiligen Grad an Belastungsfähigkeit. Danach richten sie ihr Verhalten, entscheiden ob sie jemanden mit bestimmten Informationen belasten wollen oder nicht. Manche ziehen sich dabei ganz zurück, weil sie in ihrer Umgebung niemanden finden, bei dem sie sich fallen lassen können. Aus ihren Aussagen können Bedingungen analysiert werden, wie

Beziehungen gestaltet sein sollten, damit die Jungen mit DMD eine solide Basis für die Bewältigung ihrer Lebenssituation haben.

- Der gegenseitige Umgang miteinander sollte geprägt sein von:
  - Respekt,
  - Aufrichtigkeit, Echtheit und Ehrlichkeit,
  - Offenheit,
  - Verständnis,
  - Rücksichtnahme und
  - es sollte nicht bedrängt werden,
  - Mut zum Leben gemacht werden und
  - nicht zuletzt erwarten die jungen Männer, ernst genommen zu werden.

Dies erscheint auch deshalb so wichtig, weil die Auseinandersetzung mit der Erkrankung, die Bewältigung ganz individuell auf Grund der jeweiligen gemachten Erlebnisse verläuft. Ein bestimmtes Ablaufschema gibt es nicht. Dies betonen auch die meisten Bewältigungsmodelle. Sie eignen sich also nicht als Analysefolien für entsprechende Beratungssituationen. Allerdings können sie die Sensibilität der Begleiter schärfen und damit zu mehr Verständnis und Rücksichtnahme führen. Umso wichtiger ist die Achtung vor dem anderen und seinem gewählten Weg. Ob und welche Angebote er dabei für sich annimmt ist allein seine Entscheidung.

R.: ... ich hätte mir gewünscht, dass man mich besser versteht und dass ich gemocht werde, weil ich der Außenseiter war, das is' jetzt schwer, das ist nicht so einfach, dass ich halt, dass man mich besser verstanden hätte, obwohl ich eher ein schwierigerer Mensch war, ...  
(IP R, Nr. 475)

## 11 Literatur

- Ahlström, G./Sjoden, P.-O. (1996): Coping with illness-related problems and quality of life in adult individuals with muscular dystrophy. In: *Journal of Psychosomatic Research*, 41. Jhg. (Heft 4), 365 – 376
- Bearison, D. J. (1993): *Keiner spricht mit mir darüber – Krebskranke Kinder erzählen von ihren Erfahrungen.* München
- Bergeest, H./Boenisch, J. (2002): *Körperbehindertenpädagogik. Bibliografie des 20. Jahrhunderts.* Bad Heilbrunn
- Bernicot, J./Chaigneau, A./Col, G. (1997): L'expression du futur chez des patients atteints de dystrophie musculaire de Duchenne: Une étude de cas en milieu familial. In: *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 41. Jhg. (Heft 1), 26 – 33
- Bockelbrink, A. (1994): Häusliche Langzeitbeatmung: Therapie der progredienten Ateminsuffizienz bei neuromuskulären Erkrankungen. In: *Tagungsmagazin Integra* 94, Eigenverlag, Altenhof, 139 - 144
- Böhm, A. (2000): Theoretisches Codieren: Textanalyse in der Grounded Theory. In: Flick, U./Kardorff, E. von/Steinke, I. (Hrsg.), 475 - 485
- Böttger, A. (1996): „Hervorlocken“ oder Aushandeln? Zu Methodologie und Methode des „rekonstruktiven Interviews“ in der Sozialforschung. In: Strobl, R./Böttger, A. (Hrsg.): *Wahre Geschichten? Zu Theorie und Praxis qualitativer Interviews.* Baden-Baden, 131 - 158.
- Budde, H.-G. (1988): Auswirkungen und Bewältigung von Behinderung: Psychologische Ansätze. In: Koch, U./Lucius-Hoene, G./Stegie, R. (Hrsg.): *Handbuch der Rehabilitationspsychologie.* Berlin u.A., 101 - 119
- Dacheneder, W./Elliger, T. (1990): Verzögerter Spracherwerb bei Kindern mit Duchenne Muskeldystrophie. In: *Frühförderung Interdisziplinär*, 9. Jhg., 39 - 42
- Daut, V. (1978): Die Bewältigung der Todesproblematik bei Kindern mit progressiven Erkrankungen. – Versuch einer Klärung durch eine Befragung von Lehrern an fünf Körperbehindertenschulen der BRD. Unveröffentlichte Examensarbeit, Mainz
- Daut, V. (1980): Die Entwicklung der Todesvorstellungen bei Kindern und Jugendlichen. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 31. Jhg., 253 - 260
- Daut, V. (2001a): Zur Begleitung progredient kranker Kinder und Jugendlicher. In: *Die Neue Sonderschule*, 46. Jhg., 382 - 389
- Daut, V. (2001b): Besonderheiten im Verhalten lebensbedrohlich erkrankter Kinder - Möglichkeiten der unterstützenden Begleitung. In: *Die Neue Sonderschule*, 46. Jhg., 436 - 444
- Daut, V. (2002): Besonderheiten im Unterricht mit progredient kranken Kindern und Jugendlichen. In: Boenisch, J./Daut V. (Hrsg.): *Didaktik des Unterrichts mit körperbehinderten Kindern.* Stuttgart, 63 – 74
- Deutsche Gesellschaft Bekämpfung der Muskelkrankheiten/Testlaboratorium Breitnau (1991): *Elternkreis Duchenne Muskeldystrophie – Sechzehnter Rundbrief (Juli 1991).* Freiburg und Breitnau
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (2000): *Dystrophinopathien (Muskeldystrophie Duchenne und Muskeldystrophie Becker).* DGM-Info. Freiburg. [auch im Internet: <http://www.dgm.org>]
- Duchenne Parent Project Europe (1997): Richtlinien für die optimale Betreuung von Jungen mit Duchenne-Muskeldystrophie. - Gemeinsame Empfehlungen nach Vorträgen und Diskussionen auf einem Expertentreffen in Rotterdam am 7. und 8. November 1997. S. 1 - 26  
Verfügbar über: <http://www.testlabor.com/richtlin.pdf> [Zugriff: 29.01.2003]

- Filipp, S.-H. (1990): Ein allgemeines Modell für die Analyse kritischer Lebensereignisse. In: Philipp, S.-H. (Hrsg.): Kritische Lebensereignisse. München, 2. erw. Aufl., 3 - 52
- Filipp, S.-H. (1997): Geleitwort. In: Tesch-Römer, C./Salewski, C./Schwarz, G. (Hrsg.): Psychologie der Bewältigung. Weinheim, VII - VIII
- Fitzpatrick, C./Barry, C. (1990): Cultural differences in family communication about Duchenne muscular dystrophy. In: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 32. Jhg. (Heft 11), 967 - 973
- Flick, U./Kardorff, E. von/Steinke, I. (Hrsg.) (2000): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg
- Flick, U. (2000a): Design und Prozess qualitativer Forschung. In: Flick, U./Kardorff, E. von/Steinke, I. (Hrsg.), 252 - 265
- Flick, U. (2000b): Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften. Reinbek bei Hamburg, 5. Aufl.
- Forst, R. (2000): Die orthopädische Behandlung der Duchenne-Muskeldystrophie. Stuttgart, New York
- Friebertshäuser, B. (1997): Interviewtechniken - ein Überblick. In: Friebertshäuser, B./Prenzel, A. (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Weinheim, München, 371 - 395
- Häcker, H./Stapf, K.H. (1998): Dorsch Psychologisches Wörterbuch. Bern, Göttingen Toronto, Seattle, 13. überarb. und erw. Aufl.
- Haupt, U. (1984): Kindzentriertes Spielen, kindzentrierte Gespräche mit muskelkranken Kindern als Hilfe bei der Sterbeproblematik. In: Berufsverband Deutscher Psychologen (Hrsg.): Psychologische Hilfen für Behinderte. Band 3. Weinsberg, 45 - 49
- Haupt, U. (1990): Ausdrucksverhalten bei Kindern mit Duchenne-Muskeldystrophie. In: *Frühförderung Interdisziplinär*, 9. Jhg., 126 - 128
- Haupt, U. (1996): Schulische Integration geht nicht ohne Hilfen und Helfer - Eltern muskelkranker Schüler berichten über ihre Erfahrungen. In: *Muskelreport* 4/1996, 23 - 25
- Haupt, U. (1999): Sportunterricht mit körperbehinderten Schülern. In: Blaumeiser, G. (Hrsg.): Herausforderung Behindertensport. Balingen, 68 - 75
- Herrmann, S. (2002): Leben und Lieben mit einem Handicap. Bopfinger: Eigenverlag. Zu beziehen über: Stf.herrmann@t-online.de
- Herrmanns, H. (2000): Interviewen als Tätigkeit. In: Flick, U./Kardorff, E. von/Steinke, I. (Hrsg.), 360 - 368
- Hinton, V. J. (1998): Kognitive Fähigkeiten von Jungen mit DMD und BMD. [34 Absätze]  
Verfügbar über: <http://www.abc-online.org/infos/hinton01.htm> [Zugriff: 28.01.2003]
- Hinton, V. J./De Vivo, D.C./Nereo, N.E./Goldstein, E./Stern, Y. (2000): Poor verbal working memory across intellectual level in boys with Duchenne dystrophy. In: *Neurology*, 54. Jhg., 2127 -2132
- Hinton, V. J./De Vivo, D.C./Nereo, N.E./Goldstein, E./Stern, Y. (2001): Selective deficits in verbal working memory associated with a known genetic etiology: the neuropsychological profile of duchenne muscular dystrophy. In: *Journal of the International Neuropsychological Society*, 7. Jhg., 45 - 54
- Hopf, C. (2000): Qualitative Interviews - ein Überblick. In: Flick, U./Kardorff, E. von/Steinke, I. (Hrsg.), 349 - 360
- Jerusalem, F./Zierz, S. (1991): Muskelerkrankungen: Klinik - Therapie - Pathologie. Stuttgart, New York 2. Aufl.
- Kardorff, E. von (1991): Qualitative Sozialforschung - Versuch einer Standortbestimmung. In: Flick, U./Kardorff, E. von/Keupp, H./Rosenstiel, L. von/Wolff, S. (Hrsg.): Handbuch qualitative Sozialforschung. München. S. 3 - 8.
- Karg, O. (2003): Beatmung. In: Pongratz, D./Zierz, S. (Hrsg.), 302 - 307.
- Karg, O./Laier-Groeneveld, G. (2002): Nichtinvasive Heimbeatmung bei neuromuskulären Erkrankungen. [57 Absätze].  
Verfügbar über: [http://www.dgm.org/muskelk/letters/letter19/mond\\_let.html](http://www.dgm.org/muskelk/letters/letter19/mond_let.html) [Zugriff: 07.07. 2002]
- Kelle, U. (2000): Computergestützte Analyse qualitativer Daten. In: Flick, U./Kardorff, E. von/Steinke, I. (Hrsg.), 485 - 502
- König, H.-D. (2000): Tiefenhermeneutik. In: Flick, U./Kardorff, E. von/Steinke, I. (Hrsg.), 556 - 569

- Kowal, S./O'Connell, D.C. (2000): Zur Transkription von Gesprächen. In: Flick, U./Kardorff, E. von/Steinke, I. (Hrsg.), 437 – 447
- Kröger, S. (2001): Geistige Behinderung bei Muskeldystrophie Duchenne. [8 Absätze]  
Verfügbar über: <http://www.abc-online.org/infos/kroege01.htm> [Zugriff: 28.01.2003]
- Kübler-Ross, E. (1977): Interviews mit Sterbenden. Stuttgart, Berlin 10. Aufl.
- Lamnek, S. (1993a): Qualitative Sozialforschung. Band 1, Methodologie. Weinheim.
- Lamnek, S. (1993b): Qualitative Sozialforschung. Band 2, Methoden und Techniken. Weinheim, 2. Aufl..
- Lazarus, R.S. (1990): Streß und Streßbewältigung - Ein Paradigma. In: Filipp, S.-H. (Hrsg.): Kritische Lebensereignisse. München, 2. erw. Aufl., 198 - 232
- Lexikon der Psychologie: in fünf Bänden. (2000) Bd. 1. A bis E. Heidelberg, Berlin
- Leyendecker, Chr./Lammers, A. (2001): „Lass mich einen Schritt alleine tun“ – Lebensbeistand und Sterbebegleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder. Stuttgart, Berlin, Köln
- Lüders, C. (2000): Beobachten im Feld und Ethnographie. In: Flick, U./Kardorff, E. von/Steinke, I. (Hrsg.), 384 – 401
- Mayring, P. (1995): Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken. Weinheim 5. Aufl.
- Mayring, P. (1999): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Weinheim 4. Aufl.
- Miller, J.R./ Colbert, A.P./Osberg, J.S. (1990): Ventilator dependency: Decision-making, daily functioning and quality of life for patients with Duchenne muscular dystrophy. In: Developmental Medicine & Child Neurology, 32. Jhg. (Heft 12), 1078 – 1086
- Mortier, W. (1994): Muskel- und Nervenerkrankungen im Kindesalter. Stuttgart, New York
- Moser, H. (Hrsg.) (1992): Erbliche neuromuskuläre Erkrankungen beim Kind. Medizinische, psychosoziale und genetische Aspekte. Stuttgart, Jena
- Mruck, K./Mey, G. (2000): Qualitative Sozialforschung in Deutschland [54 Absätze]. In: Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research [Online Journal], 1(1).  
Verfügbar über: <http://qualitative-research.net/fqs> [Zugriff: 12.03.2002]
- Müller, M./Brühlmann-Jecklin, E. (2001): Ich lebe sehr gerne. Skizzen eines jungen schwerbehinderten Mannes. Zürich
- Neudecker, S./Zierz, S. (2003): Progressive Muskeldystrophien. In: Pongratz, D./Zierz, S. (Hrsg.), 59 – 78.
- Ortmann, M. (1995): Progredient erkrankte Schüler als schulpädagogische Herausforderung für die Körperbehindertenpädagogik. In: Zeitschrift für Heilpädagogik, 46. Jhg. (Heft 4), 160 - 167
- Ortmann, M. (1999): Zum pädagogischen Umgang mit final erkrankten Kindern und Jugendlichen. In: Schmetz, D./Wachtel, P.(Hrsg.): Sonderpädagogischer Kongress 1998: Entwicklungen, Standorte, Perspektiven. Würzburg, 109 - 119
- Ortmann, M. (2000): Duchenne Muskeldystrophie (DMD). In: Kallenbach, K. (Hrsg.): Körperbehinderungen: Schädigungsaspekte, psychosoziale Auswirkungen und pädagogisch-rehabilitative Maßnahmen. Bad Heilbrunn, 247 – 271
- Paditz, E./Zieger, S./Bickhardt, J./Bockelbrink, A./Grieben, U./Hammer, J./Kemper, A./Knape, H./Laier-Groeneveld, G./Mellies, U./Regneri, W./ Scholle, S./Schönhofer, B./Weise, M./Wiebel, M./Windisch, W./ Wollinski, K.H. (2000): Lebensqualität unter Heimbeatmung im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter: unterschiedliche Sichtweisen von Eltern und Kindern. In: Wiener Klinische Wochenschrift, 112. Jhg., [Suppl. 2], S12
- Pongratz, D./Zierz, S. (Hrsg.) (2003): Neuromuskuläre Erkrankungen. Diagnostik, interdisziplinäre Therapie und Selbsthilfe. Köln.
- Pschyrembel (1997): Klinisches Wörterbuch. Berlin 258. Auflage
- Raupach, M./Struve, K. (1999): Raum und Zeit zum Leben: Kinder und Jugendliche mit Muskeldystrophie Duchenne in pädagogischen Arbeitsfeldern. In: Behindertenpädagogik, 38. Jhg., 262 - 279
- Reichert, J. (2000): Objektive Hermeneutik und hermeneutische Wissenssoziologie. In: Flick, U./Kardorff, E. von/Steinke, I. (Hrsg.), 514 – 524



- Rest, F. H. O. (1984): Von der Wahrheit am Sterbebett. In: Becker, P./Eid, V. (Hrsg.): Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden. Mainz, 83 - 97
- Ritter-Gekeler, M. (1992): Lebens- und Sterbekrisen: Untersuchungen zur Entwicklung der Bewältigungskonzepte in Psychologie und Sterbeforschung. Weinheim, München
- Rüdel, R./Pongratz, D. (2003): Geschichte der Muskelerkrankungen. In: Pongratz, D./Zierz, S. (Hrsg.), 7 – 17.
- Salewski, C. (1997): Formen der Krankheitsverarbeitung. In: Tesch-Römer, C./Salewski, C./Schwarz, G. (Hrsg.): Psychologie der Bewältigung. Weinheim, 42 - 57
- Scheuerbrandt, G./Heußner-Enderle, I./Hammerschmidt, H. G./Pongratz, D./Rüdel, R. (1996): CK-Suchtest. Das freiwillige Früherkennungsprogramm auf Muskeldystrophien der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. In: Der Kinderarzt, 27. Jhg., 1 - 4
- Scheuerbrandt, G. (2002): Wege der Forschung zur Heilung. [94 Absätze]  
Verfügbar über: <http://www.abc-online.org/forsch/scheub01.htm> [Zugriff: 28.01.2003]
- Schmeichel, M. (1983): Probleme der Förderung von Kindern und Jugendlichen mit progredienten Erkrankungen. In: Haupt, U./Jansen, G. (Hrsg.): Pädagogik der Körperbehinderten. Handbuch der Sonderpädagogik. Bd. 8. Berlin
- Schuchardt, E. (1993a): Biographische Erfahrungen und wissenschaftliche Theorie. Soziale Integration Behinderter - Bd. 1. Bad Heilbrunn 5. Aufl.
- Schuchardt, E. (1993b): Warum gerade ich? Leiden und Glaube. Schritte mit Betroffenen und Begleitern. Göttingen
- Schwarz, G./Salewski, C./Tesch-Römer, C. (1997): Psychologie der Bewältigung - Variationen über ein altes bekanntes Thema. In: Tesch-Römer, C./Salewski, C./Schwarz, G. (Hrsg.), 1 - 6
- Seifert, R. (1991): Die Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Schüler. Eine Herausforderung für den Sonderpädagogen an der Schule für Körperbehinderte. In: Zeitschrift für Heilpädagogik, 42. Jhg., 503 - 513
- Shontz, F. C. (1975): The psychological aspects of physical illness and disability. New York: Macmillan.
- Speer, A./Oexle, K. (2000): Muskeldystrophien. In: Ganten, D./Ruckpaul, K. (Hrsg.): Monogen bedingte Erbkrankheiten 1. Berlin u.a., 3 - 30
- Stadler, H. (2000): Körperbehinderungen. In: Borchert, J. (Hrsg.): Handbuch der Sonderpädagogischen Psychologie. Göttingen u.a., 76 - 94
- Steinke, I. (2000): Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Flick, U./Kardorff, E. von/Steinke, I. (Hrsg.), 319 – 331
- Stolze, C. (2003): Die Tragik der „Wunderheilung“. In: DIE ZEIT Nr. 5 (23.01.2003), 25
- Student, J.-Chr. (1992): Im Himmel welken keine Blumen. Freiburg, Basel 2. Aufl.
- Suzuki, Kenichi (1995): The psychological world of patients with Duchenne muscular dystrophy: Attitude toward the illness and death. In: Japanese Journal of Child & Adolescent Psychiatry, 36. Jhg. (Heft 4), 271 – 284
- Tackmann, W. (1994): Klassifikation und Klinik. In: Weimann, G.: Neuromuskuläre Erkrankungen: Grundlagen, Krankengymnastik, physikalische Therapie, Ergotherapie. München, 16 - 47
- Tesch-Römer, C./Salewski, C./Schwarz, G. (Hrsg.) (1997): Psychologie der Bewältigung. Weinheim
- Weber, H. (1997): Zur Nützlichkeit des Bewältigungskonzeptes. In: Tesch-Römer, C./Salewski, C./Schwarz, G. (Hrsg.), 7 - 16
- Wellendorf, E. (1992): Verstehen, was sterbende Kinder sagen. In: Student, J.-Chr., 40 - 57
- Wellendorf, E. (1993): Mit dem Herzen eines anderen leben? Die seelischen Folgen der Organtransplantation. Zürich
- Winterholler, M./Claus, D./Bockelbrink, A./Borasio, G.D./Schrank, B./Toyka, K.V./Neundörfer, B. (1997): Empfehlungen der bayerischen Muskelzentren in der DGM zur Heimbeatmung bei neuromuskulären Erkrankungen Erwachsener. In: Der Nervenarzt, 68. Jhg., 351 - 357
- Witt, H. (2001): Forschungsstrategien bei quantitativer und qualitativer Sozialforschung [36 Absätze]. In: Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research [Online Journal], 2(1).  
Verfügbar über: <http://qualitative-research.net/fqs> [Zugriff: 03.07.2002]
- Wittkowski, J. (1990): Psychologie des Todes. Darmstadt

- Witzel, A. (1989): Das problemzentrierte Interview. In: Jüttemann, G. (Hrsg.): Qualitative Forschung in der Psychologie. Heidelberg 2. Aufl., 227 - 255
- Witzel, A. (2000): Das problemzentrierte Interview. [26 Absätze] In: Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research [Online Journal], 1(1).  
Verfügbar über: <http://qualitative-research.net/fqs> [Zugriff: 03.07.2002]



## Anhang

<b>A</b>	<b>Fragebogen</b>	232
<b>B</b>	<b>Transkriptionsregeln</b>	236
<b>C</b>	<b>Inhaltssequenzen</b>	237
<b>D</b>	<b>Kategorienstruktur</b>	256
<b>E</b>	<b>Ausdrucksmöglichkeiten von Interviewpartner P durch Malen</b>	265

Unter der Internetadresse [www.klinkhardt.de](http://www.klinkhardt.de) können noch folgende weitere Dateien eingesehen werden:

1. Reduzierte Interviewtexte
2. Ausdrucksmöglichkeiten von Interviewpartner P durch Schreiben, Beispiel:  
Text

## A Fragebogen

### FRAGEBOGEN

#### Daten

Datum des Interviews:

Name:

Alter:

Adresse:

Geschwister ohne DMD (Alter):

Geschwister mit DMD (Alter):

Schullaufbahn:

Berufsausbildung/Beschäftigung:

Lebens-/Wohnverhältnisse:

Kontaktaufnahme / Bedingungen der Kontaktaufnahme:

Anwesende:

im Hintergrund:

Beginn:

Ende:

1. Wann haben Sie zum ersten Mal etwas über Ihre Behinderung erfahren?
2. Was haben Sie da erfahren?
3. Wie war die Situation, in der Sie es erfahren haben?
4. Erinnern Sie sich, wann Sie sich zum ersten Mal Gedanken über Ihre Behinderung gemacht haben?
5. Was haben Sie zuerst darüber gedacht? (*Wissen Sie noch, was Ihnen damals durch den Kopf ging?*)
6. Erinnern Sie sich an Äußerungen, aus denen Sie Informationen über Ihre Behinderung haben entnehmen können?  
*Welche Äußerungen waren das?*  
*Von wem kamen sie?*  
*Waren diese Äußerungen für Ihre Ohren bestimmt oder sollten Sie diese wohl eher nicht hören?*  
*Was ist an Informationen bei Ihnen angekommen?*
7. Aus Ihrer heutigen Sicht: Haben Sie alles Gehörte verstanden oder hat es dazu geführt, dass Sie Phantasien über Ihre Behinderung entwickelt haben?  
*Wenn ja, erinnern Sie noch welche?*  
*Wie haben Sie darauf reagiert?*  
*Was haben Sie dabei gefühlt?*  
*Haben Sie dabei Unterstützung bekommen?*  
☞ „JA“: *Wie sah diese Unterstützung aus?*  
☞ „NEIN“: *Hätten Sie sich dabei Unterstützung gewünscht?*
8. Gab es jemanden, der Sie offen und klar informiert hat?
9. Wollten Sie informiert werden?
10. Wenn nein, hätten Sie sich nach Ihrer heutigen Einschätzung so jemanden gewünscht?
11. Gab es jemanden, dem Sie Fragen über ihre Behinderung stellen konnten?  
☞ „JA“: *Wenn ja, wer war das? Und haben Sie mit diesem Menschen auch über ihre Ängste und Sorgen reden können?*  
☞ „NEIN“: *Hätten Sie dies gerne gehabt?*
12. Wie haben Sie Ihre Eltern in dieser Situation/in dieser Zeit erlebt?
13. Wie haben Sie Ihre Geschwister in dieser Situation erlebt?

14. Wie haben Sie im Laufe Ihres Lebens andere Menschen (Lehrerinnen, Lehrer, Therapeutinnen, Verwandte) erlebt, die wussten welche Behinderung Sie haben?

*Haben Sie diese Menschen auf ihre Schwierigkeiten angesprochen oder sind diese auf Sie zugekommen? Wer waren diese Menschen? Wie konnten Sie für sich damit umgehen?*

15. Haben Sie sich im Zusammenhang mit Ihrer Behinderung einmal sehr über einen anderen Menschen geärgert?

*Möchten Sie dieses Ereignis schildern?*

16. Gab es Phasen in Ihrem Leben, die Sie als besonders schwierig / besonders belastend erlebt haben?

*Mögen Sie mir darüber berichten?*

17. Wenn es ihnen nicht so gut ging, was haben Sie dann als besonders hilfreich erlebt?

18. Gibt es Phasen in Ihrem Leben, die Sie als besonders schön erlebt haben?

*Mögen Sie mir darüber berichten?*

### **Heutige emotionale Situation/emotionales Aufgehobensein**

19. Wie ist es heute für Sie, diese Behinderung zu haben, mit dieser Behinderung zu leben?

20. Aus Ihrer heutigen Sicht: Würden Sie über Ihre Behinderung lieber nichts wissen wollen

oder wäre es Ihnen lieber darüber informiert zu werden?

21. Aus Ihrer heutigen Sicht: Wie sollte dies geschehen?

### **Ausblick**

22. Gibt es etwas, was Sie Ihren Eltern, Ihrer Lehrerin/Ihrem Lehrer oder anderen Menschen,

die Sie auf ihrem Lebensweg begleiten gerne sagen würden oder sich von ihnen wünschen würden?

### **Eigene Einschätzung des emotionalen Verhaltens**

Fällt es Ihnen eher leicht oder eher schwer über persönliche Dinge / Probleme zu sprechen?

Gibt es Menschen, denen Sie Ihre Angst zeigen können?

Gibt es Menschen, denen Sie Ihre Wut zeigen können?

Gibt es Menschen, denen Sie Ihren Schmerz / Ihre Trauer zeigen können?

### **Letzte Fragen**

Würden Sie sagen, dass Sie intensiver als andere Menschen leben -- so zu sagen auf Abruf? *Wenn ja:* Was ist das für ein Leben?

(Jetzt lassen Sie uns zum Schluss noch überlegen:) Gibt es jemanden mit dem Sie über das, was Sie jetzt aktuell bewegt, reden können? Wer könnte das am ehesten sein?

**Vielen Dank!**



## B Transkriptionsregeln

Es wird lautgetreu transkribiert, d.h. Dialektfärbungen und andere sprachliche Besonderheiten (z.B. Zusammenziehen mehrerer Silben) werden entsprechend schriftlich umgesetzt. Bei schwer verständlichen Teilen erfolgt eine „Übersetzung“, die direkt dahinter in [Klammern] gesetzt ist. Namen und Orte werden durch eine zufällige Auswahl von Großbuchstaben ersetzt und nur dann, wenn es die bessere Lesbarkeit erfordert durch zufällig ausgewählte (Fantasie-)Namen.

1, 2, 3 ...	Zeilennummer
A., B., C. ...	Bezeichnungen für die Interviewpartner
D.	Bezeichnung für den Interviewer (Daut)
A., B., ...Z. (im Text)	Zufällige, anonymisierte Bezeichnungen für Namen von Personen und Orten
/	kurze Redepause (unter 5 sec.)
//	lange Redepause (länger als 5 sec.)
<u>unterstrichen</u>	durch besondere Betonung gekennzeichnete Redeteil
<u>unterstrichen</u>	gleichzeitig gesprochene Redeteile
(-)	kurze unverständliche Passagen (unter 5 sec.)
(--)	längere unverständliche Passagen (länger als 5 sec.)
[lacht]	wichtige ergänzende Beschreibungen

## C Inhaltssequenzen

S 1: Erste Gedanken über Behinderung auf Grund von Sozialerfahrungen in der Vorschul- und frühen Schulzeit gemacht.
S 2: In der Vorschule bereits Behinderung auf Grund von Sozialerfahrungen wahrgenommen.
S 3: Selbstwahrnehmung der körperlichen Situation und körperlichen Verschlechterung durch Vergleich zur peer-group. (2)
S 4: Hinnahme von motorischen Einschränkungen
S 5: Selbst gewählter Ausschluss von bestimmten Aktivitäten.
S 6: Erleben momentaner, aktueller Einschränkungen, ohne das gesamte Ausmaß zu überblicken (bis etwa zum Verlust der Gehfähigkeit). (4)
S 7: Einschneidendes Erlebnis war die endgültige Rollstuhlabhängigkeit.(7)
S 8: Wieder erlangte/neue Freiheit und Unabhängigkeit durch E-Rollstuhl.
S 9: Erleben der allmählichen Zunahme der Abhängigkeit von Anderen.
S10: Er erfuhr nach und nach mehr über seine Erkrankung. (3)
S11: Information über dauerhafte Rollstuhlabhängigkeit war schwer zu verkraften.
S12: Umfassende Informationen über die Lebensperspektiven sind im Zusammenhang mit anstehender Skoliose-OP angesprochen worden.
S13: Direkte schonungslose Information eines Arztes über alle Konsequenzen. (2)
S14: Er hat die Notwendigkeit einer frühen OP nicht eingesehen. (2)
S15: Selbst informiert durch Informationsmaterial. (2)
S16: Offenes Umgehen mit der Krankheit in der Familie. (5)
S17: „Information“ durch Beobachtung gleichartig Betroffener. (4)
S18: Schock durch Tod eines gleichartig Betroffenen.
S19: Phase der Resignation nach Tod eines gleichartig Betroffenen.
S20: Freunde zeigten Interesse an seiner Erkrankung, so dass es zu vielen Gesprächen kam.
S21: Selbstverständliches Angenommensein von Mitschülern in der Körperbehindertenschule.
S22: In der Gesamtschule musste er sich durchkämpfen, weil die Unterstützung durch die Mitschüler immer mehr ausblieb.
S23: Hänseleien durch Mitschüler. (2)
S24: Lehrer waren in Ordnung.
S25: Manche Lehrer nahmen keine Rücksicht auf reduziertes Arbeitstempo.
S26: Er wurde behandelt wie seine Mitschüler, was er gut findet, weil er so mitbekam, wie es „normal“ läuft.
S27: Erleben von Akzeptanz auch ohne Nachfragen zu seiner Erkrankung.
S28: Er vermisste das Interesse einiger Leute an seiner Erkrankung.
S29: Belastung in der Pubertät durch fehlende Freundin. (3)

S30: Selbstmordgedanken in der Pubertät.
S31: In der Pubertät hatte er viele Freunde, mit denen er Probleme besprach.
S32: Er hat sich mit seiner Behinderung abgefunden und sieht heute eher die Umstände als behindernd an, als dass er sich selbst als behindert fühlt.
S33: Er ist froh, dass er immer über alles informiert wurde. (4)
S34: Informationen sollten offen, ehrlich und direkt sein.
S35: An das Sterben denkt er momentan nicht, weil er es nicht mehr so wichtig findet, wie lang man lebt, sondern es eher wichtig ist, was man in dieser Zeit erlebt.
S36: Sein sozialer Rückhalt hat seine Lebenseinstellung gefördert.
S37: Selbstwahrnehmung durch Verschlechterung der körperlichen Situation. (10)
S38: Er hat bereits mit ca. 5 oder 6 Jahren über sein anders sein gesprochen.
S39: Er wurde über die Progredienz seiner Behinderung informiert (bereits vor der Rollstuhlabhängigkeit).
S40: Er ist mit den Veränderungen durch seine Behinderung von Anfang an aufgewachsen.
S41: Deutliche Verschlechterungen hat er als Rückschlag erlebt.
S42: Im Alltag ist es nicht einfach mit der Behinderung zu leben, aber er ist auch nicht ständig traurig darüber.
S43: Es ist ihm wichtig zu wissen, was auf ihn zukommt.
S44: Manchmal hat er Angst vor dem was noch auf ihn zukommt.
S45: Er ist nicht so oft traurig, nur wenn es sich wieder verschlechtert hat.
S46: Manchmal, wenn es wieder schlechter geworden ist, dann stellt sich die betreffende Person die „Warum ich?“-Frage.
S47: Klar, dass er eine ernsthafte Erkrankung hat, wurde es ihm, als er zur näheren Diagnostik mit 4 Jahren ins Krankenhaus musste.
S48: Gedanken machte er sich darüber, wie er die Umstellung vom Laufen in den Rollstuhl schaffen soll.
S49: Gedanken machte er sich auch über seine späteren Möglichkeiten des selbstständigen Wohnens.
S50: Gedanken machte er sich mit 13/14 Jahren, etwa zum Zeitpunkt der Rollstuhlabhängigkeit.
S51: Durch häufiges Nachfragen erhält er genaue Informationen zur Problematik einer Skoliose und einer OP.
S52: Erleben von größerer Abhängigkeit durch mögliche Anfälligkeit des E-Rollstuhls.
S53: Er hat wenig Sorgen gehabt, eigentlich nur bei der Operation und da hat er darüber geredet.
S54: Ärger über Hänseleien.
S55: Belastung durch anstehende unbekannte Situation durch Umschulung in die Gesamtschule.
S56: In der Körperbehindertenschule vielleicht unterfordert.
S57: Heute ist es einfach mit der Behinderung zu leben.
S58: Er ist froh, dass er von Anfang an über alles informiert wurde

S59: Wahrheitsgemäße Informationen sollten langsame Entwicklung und nicht die Verschlechterung betonen.
S60: Aufgezeigte Hoffnungen und Möglichkeiten sollten sich erfüllen können.
S61: Zufriedenheit trotz Behinderung.
S62: Altersgemäße Information durch die Eltern ab Zeitpunkt der Diagnosestellung. (2)
S63: Sehr frühe Auseinandersetzung mit geringerer Lebenserwartung.
S64: Nimmt für sich eine mildere Klassifikation seiner Erkrankung an wegen des abgemilderten Verlaufs.
S65: Die Konfrontation mit offensichtlichen Einschränkungen bewirkt intensive Auseinandersetzung mit eigener Lebensperspektive.
S66: Emotionale Distanz zu sich selbst bis zum Erreichen der prognostizierten Lebensgrenze.
S67: Belastung bei Erreichen der prognostizierten Lebensgrenze. (5)
S68: Trotzdem ungebrochener Lebenswille.
S69: Angst seit Beginn des Studiums.
S70: Es gab immer Gesprächspartner.
S71: Vor allem die Freundin ist Vertraute für Ängste.
S72: Nicht alle können mit Ängsten und Problemen konfrontiert werden, weil sie dies nicht verkraften. (2)
S73: Beziehung als Grund für gute gesundheitliche Verfassung.
S74: Andere mit DMD, die aufgegeben haben sind ganz schnell gestorben.
S75: Für den Umgang mit eigenen Lebensperspektiven war Direktheit der Eltern hilfreich, auch wenn aus heutiger Sicht Vieles als brutal erscheint.
S76: Flucht aus der Realität durch Fantasien.
S77: Sehr rationaler Blick auf die eigene Behinderung.
S78: Eltern bezogen ihn in Entscheidungen über medizinische Therapien mit ein.
S79: Rationalisierung dominiert Emotionen, um mit der Situation besser umgehen zu können.
S80: Das Rationale als eine mögliche Ursache für eigene Offenheit und Fähigkeit zur Reflexion in der Auseinandersetzung.
S81: Ärzte waren ihm gegenüber weniger offen.
S82: In der Pubertät waren Eltern immer weniger Gesprächspartner.
S83: In der Pubertät waren Freunde Gesprächspartner, vor allem zu Sexualität und Partnerschaft.
S84: Heute stolz auf eigene Lebensleistung.
S85: Keine Unterstützung der Schwester bei humangenetischer Untersuchung, weil er sich selbst damit in Frage stellen würde.
S86: Erschüttertes Vertrauen in innerfamiliäre Auseinandersetzung mit seiner Erkrankung im Zusammenhang mit humangenetischer Untersuchung der Schwester.
S87: Beurteilt seine eigene Situation mit allen dazu gehörenden Schwierigkeiten besser, als die vieler Anderer.

S88: Eigene Behinderung als identitätsstiftend. (2)
S89: Eigene Behinderung als identitätsstiftend und Zufriedenheit trotz Abstrichen
S90: Freund hält Konfrontation mit depressiven Stimmungen aus.
S91: Sieht drei Lehrertypen: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kommen mit der Situation nicht zu Recht und lassen einen in Ruhe.</li> <li>- Sehr viele haben Mitleid.</li> <li>- Wenige, die einen wie jeden Anderen behandeln.</li> </ul>
S92: Lehrer setzt sich für die Teilnahme an Exkursionen ein.
S93: Schwierige Erfahrung mit einer zwischen vorgegebener Partnerschaftlichkeit und autoritärem Verhalten widersprüchlich erlebten Lehrerin.
S94: Lehrerin mischt sich in Konflikte zwischen Schülern ein und hebt sie auf die Ebene „Behindert – Nicht behindert“.
S95: Konflikte ohne Intervention von Erwachsenen austragen ist wichtig für die Selbstbehauptung.
S96: Ärger über Andere wird direkt ausgedrückt.
S97: Belastung in der Pubertät durch große Entfernung zum Schulort und dadurch schwierigem Aufbau von Sozialkontakten.
S98: Jetzige Partnerschaft wird als besonders positiv erlebt.
S99: Leidet nicht unter zunehmenden Einschränkungen durch die Behinderung.
S100: Hilfreich war die Auseinandersetzung mit der Lebensbewältigung anderer behinderter Menschen.
S101: Unter Berücksichtigung der familiären Situation sollte jeder mit seinen Perspektiven oder Behinderungen konfrontiert werden.
S102: Behinderung sollte nicht so sehr im Vordergrund stehen.
S103: Offenheit der Eltern als positiv und wichtig erlebt.
S104: Fühlt seine Sorgen und Ängste manchmal nicht ganz ernst genommen.
S105: Über seine Angst kann er besser mit seinem langjährigen Freund reden, weil es für diesen emotional leichter ist.
S106: Bei Menschen, die in ähnlicher Situation sind wie er, findet er mehr Verständnis für seinen Schmerz und seine Trauer.
S107: Mit zunehmendem Hineinwachsen in die eigene Situation, verlor sich seine Meinung intensiver als Andere zu leben.
S108: Er glaubt jetzt, genauso in den Tag hinein zu leben.
S109: Mit ca. 5 Jahren Wissen um Erkrankung, ohne das gesamte Ausmaß zu überblicken.
S110: Schwäche registriert, aber nicht als Krankheit verstanden.
S111: Erklärungen bezogen sich auf betroffene Muskeln und geringere Lebenserwartung.
S112: Bittet aktiv Mediziner um Informationen.
S113: Mediziner gibt ihm korrigierte, aktuelle Informationen.
S114: Schockiert über die geringe Lebenserwartung.
S115: Abfinden mit geringer Lebenserwartung durch Aussicht auf bessere Nutzung seiner Zeit.

S116: Nach Diagnosestellung konnten Symptome eingeordnet werden. (2)
S117: Durch nicht einzuordnende Symptome vor der Diagnosestellung beunruhigt
S118: Ausmaß der Erkrankung am Anfang nicht erfasst.
S119: Die Frage nach dem „Warum ich?“ stand im Vordergrund.
S120: Hat sich Gedanken gemacht, weil er nicht so lange laufen konnte.
S121: „Innere“ Erklärungsversuche vor der Diagnosestellung.
S122: Mithören von Informationen, die nicht für seine Ohren bestimmt waren.
S123: Mithören der noch unbekannten Information über anstehende Rollstuhlabhängigkeit hat ihn erschreckt.
S124: Dies hat zur Folge, dass er mehr Fragen an Eltern und Mediziner richtet.
S125: Über fachliche Details sprach er mit Mediziner, da Eltern nicht genau Bescheid wussten.
S126: Mediziner lässt ihn eine Muskelbiopsie untersuchen.
S127: Stellt sich den Fragen von Medizin-Studenten in einer Medizin-Vorlesung.
S128: Er wollte immer genau informiert sein.
S129: Bruder mit DMD fragt ihn nach Informationen zur Erkrankung.
S130: Hat immer nachfragen können, wenn er etwas wissen wollte.
S131: Mit ca. 16 Jahren medizinisches Fachbuch gelesen, weil es vorher zu schwierig war zu verstehen.
S132: Ängste und Sorgen mit Mediziner, Oma und Eltern besprochen.
S133: Denkt, dass Kinder mit 3 oder 4 Jahren die Diagnose noch nicht verstehen können.
S134: Konnte mit zwei Schulmitarbeiterinnen gut über seine Erkrankung sprechen, weil sie ihn nicht bedrängten.
S135: Später etwa einjährige Beziehung zu einem Mädchen.
S136: Er mag sein Leben so wie es ist.
S137: Einschränkungen versucht er über das Suchen nach Alternativen auszugleichen.
S138: Er ist mit weniger zufrieden als Andere.
S139: Für eigene Auseinandersetzung ist es wichtig informiert zu sein.
S140: Langsames Vorbereiten kleiner Kinder ohne Konfrontation mit reduzierter Lebenserwartung.
S141: Eltern und Freunde sollten für Gespräche offen sein, weil man alleine nicht damit zu Recht kommt.
S142: Lehrer sollten eigene Unsicherheit überwinden und fragend auf Schüler zugehen.
S143: Erlebt es als Stärke und hilfreich, immer auf Andere zugegangen zu sein, um zu reden.
S144: Zufriedenheit mit dem eigenen Leben. (2)
S145: Keinerlei Information über seine Behinderung bekommen und keine Fragen gestellt.
S146: Konfrontation mit anderen körperbehinderten Mitschülern beim Wechsel in die Körperbehindertenschule war schwierig.

S147: In seiner Anwesenheit wurde nie über seine Behinderung gesprochen.
S148: Keine Person hat ihn offen und klar informiert.
S149: Glaubt nicht, dass es besser gewesen wäre, wenn er informiert worden wäre.
S150: Es fällt ihm schwer, über seine Behinderung zu reden.
S151: Hat Eltern nie Fragen über seine Behinderung gestellt und sie sind auch nicht auf ihn zugekommen.
S152: Bis heute wird über die Behinderung in der Familie nicht gesprochen, auch wenn jeder Bescheid weiß.
S153: Schwierige Zeit, als er in seinem alten Rollstuhl nur 2 Stunden täglich sitzen konnte und die restliche Zeit im Bett lag.
S154: Die Überlegung, dass es Anderen noch schlechter geht hat ihm geholfen, wenn es ihm mal nicht so gut ging. (2)
S155: Wenn es ihm nicht so gut ging, hat er das fast immer mit sich alleine ausgetragen. (2)
S156: Die Schulzeit in der Körperbehindertenschule wurde als besonders schön erlebt.
S157: Grundschulzeit war weniger schön, weil er da immer ein bisschen Extrawurst war.
S158: Er steht ungern im Rampenlicht.
S159: Es ist nicht zu ändern, diese Behinderung zu haben, was ihn manchmal traurig macht.
S160: Heute informiert er sich über seine Behinderung im Internet.
S161: Fragen der Kinder sollten alters- und wahrheitsgemäß beantwortet werden
S162: Er sieht ein Problem bei den Kindern, die keine Fragen stellen.
S163: Gefühle wie Angst, Wut, Schmerz und Trauer sind eher selten.
S164: Nimmt jeden Tag wie er kommt.
S165: Es fällt nicht leicht, Unterstützung zu holen.
S166: Es wäre ihm lieber, wenn es ihm leichter fallen würde, aber da ist wie eine Mauer.
S167: Einschneidendes Erlebnis des nicht mehr alleine aufstehen Könnens, nachdem er hingefallen war.
S168: War mit seiner selbst wahrgenommenen Situation so beschäftigt, dass die Schulleistungen darunter litten.
S169: Alle erwarten nur mehr von ihm, gehen aber nicht auf seine Probleme ein.
S170: Fühlte sich in den Lernbehindertenbereich abgeschoben, weil die Lehrer nicht mit ihm klar kamen.
S171: Die meisten Informationen zur Prognose seiner Erkrankung erhielt er als er das Atemgerät bekam.
S172: Auch als es ihm gesundheitlich sehr schlecht ging, dachte er nicht ans Sterben.
S173: Es gab Phasen, in denen er sich über seine Behinderung informiert hat.

S174: Weiß nur noch aus Berichten seiner Mutter, dass er von Kindern an einem Klettergerüst festgebunden wurde.
S175: Die Zeit in der WfB war für ihn die Hölle, weil es für ihn keine Arbeit gab und er mit dem Verhalten mancher geistigbehinderten Mitarbeiter nicht klar kam.
S176: In der WfB war es am Anfang schwierig jemanden zu finden, der beim Toilettengang behilflich war.
S177: Er hat sich für das Weiterleben und deshalb für das Tracheostoma entschieden.
S178: Für ihn ist es Alltag mit seiner Behinderung zu leben. (2)
S178b: Wegen des immer mehr zunehmenden Altersunterschiedes kommt es vermehrt zu Verständnisproblemen mit den Assistenzen.
S179: Die Kinder sollten über ihre Behinderungen voneinander wissen.
S180: Es ist ihm unangenehm, wenn er von Frauen geduscht wird, weil er dann manchmal sexuell erregt ist.
S181: Versucht das Beste aus dem Tag zu holen.
S182: Erklärungen bezogen sich auf schwächer werden der Muskeln.
S183: Intensive Auseinandersetzung durch Lesen und Herausschreiben aus Zeitschriftenartikel in der Schulzeit.
S184: In der Pubertät richtige Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung.
S185: Er fand seine Krankheit scheiße.
S186: Konnte den Stand seiner Erkrankung nach dem Lesen eines Artikels einordnen.
S187: Konfrontation mit Lebenserwartung hat ihn so beschäftigt, dass die Schulleistungen darunter litten.
S188: Lehrer nimmt keine Rücksicht auf besondere Bedingungen der Erkrankung.
S189: Solche Auseinandersetzungen belasten zusätzlich.
S190: Brauchte manchmal Zeit, bevor er noch mal nachfragen konnte.
S191: Entscheidung für das Beatmungsgerät hat er so lange es ging hinausgezögert.
S192: Große emotionale Belastung führte zu Problemen mit der Atmung und damit notwendiger Dauerbeatmung.
S193: Mit Beatmungsgerät geht es ihm besser.
S194: Er hätte sich früher dazu durchringen sollen, aber er wollte es nicht wahr haben.
S195: Wäre schulisch sicher weiter gekommen, wenn er nicht diesen Tiefpunkt gehabt hätte.
S196: Auch heute gibt es noch Tage, an denen er die Krankheit verflucht.
S197: Größte Angst, den Moment des Todes bewusst zu erleben.
S198: Intakte Beziehung fördert positive Auseinandersetzung mit Beatmungsgerät.
S199: Zeitweise hat er Tiefpunkte, aus denen er sich immer wieder hochzieht.
S200: Gespräche mit Freunden, die die gleiche Erkrankung hatten.
S201: Tod eines Freundes hat ihn sehr getroffen.
S202: Wollte mit zunehmendem Alter immer mehr Informationen darüber, was ihm noch bevor steht.
S203: Erste Informationen über den Grund des Schwächerwerdens zum Zeitpunkt der Einschulung waren ausreichend.



S204: Wollte irgendwann mehr über seine Behinderung wissen.
S205: Fragte Krankengymnasten und Arzt.
S206: Ärger darüber, wenn über seinen Kopf hinweg bestimmt wurde.
S207: Als seine Freundin bei ihm einzog, war dies einer seiner schönsten Tage.
S208: Manchmal ist es schlimm mit der Behinderung zu leben, aber dann ist es auch wieder ganz schön.
S209: Lehrer sollten über Auswirkungen der Behinderung informiert sein und entsprechend Rücksicht nehmen.
S210: Es gab Situationen, wo er lange nach Hilfe zum Toilettengang suchen musste und schließlich gefragt wurde, weshalb er sich keinen Blasenkatheter legen lässt.
S211: Manchmal ist er sehr wütend über das alleine sein.
S212: Erste Gedanken, als er merkte, dass er immer schlechter laufen konnte.
S213: Beschäftigt hat ihn, dass er nicht mehr so gut mit den Anderen mithalten konnte.
S214: Erfuhr im Alter von 10 Jahren von Ärzten, dass er nur 16 Jahre alt werden könne.
S215: Als er noch jünger war hat er nicht immer alles verstanden.
S216: Mittlerweile hat er genügend Informationsmaterial auch durch die Mitgliedschaft in der DGM.
S217: Nach Überschreiten des prognostizierten Lebensendes wuchs sein Selbstvertrauen und er hat keine Sorgen wegen seiner Behinderung.
S218: Hilfreich war das Hockey spielen mit Freunden.
S219: Pubertät nicht schwierig in Erinnerung, weil er im Internat auch Freundinnen hatte.
S220: Hat sich mit Erkrankung abgefunden und lässt sich nicht unter kriegen.
S221: Hat bisher alles erreicht, was er wollte.
S222: Andere Betroffene sollten viel informieren.
S223: Denkt schon mal über Behinderung nach, aber ohne dass ihn dies einen ganzen Tag einschränkt.
S224: Kann über seine Behinderung nachdenken und später in die Disco gehen.
S225: Er ist sehr offen und gesprächsbereit bezüglich seiner Behinderung.
S226: Über Ausmaß und begrenzte Lebenserwartung informierte ihn ein Arzt.
S227: Im KiGa führten Hänseleien zu ersten Gedanken.
S228: Die Eltern kannten die Diagnose, aber er hat das als kleines Kind nicht verstanden.
S229: Deutliche Information durch Arzt, was ihm lieber ist, als es indirekt zu erfahren.
S230: Hat schon an seine Zukunft gedacht, aber sich damit nicht stundenlang beschäftigt.
S231: Denkt nicht dauernd an seine Zukunft.
S232: Auf Fragen zu seiner Behinderung bekam er immer eine Antwort.
S233: Wollte informiert sein, um sich darauf einstellen zu können.
S234: Zeit der Skoliose-OP war schwierig, weil er so lange im Bett liegen musste.

S235: Beobachtung Älterer mit DMD hat Entscheidung für die OP beeinflusst.
S236: Muss die Chance länger zu leben nutzen, auch wenn die OP gefährlich ist.
S237: Seit der OP hat er manchmal Verspannungen im Rücken, aber das ist ihm lieber als ein Beatmungsgerät.
S238: Herzprobleme mit hohem Puls machen etwas Angst, aber er hat einen starken Lebenswillen.
S239: Will sein Leben so lange es geht genießen.
S240: Genießt es mit Freunden zusammen zu sein oder gemeinsam weg zu gehen.
S241: Es ist nicht zu ändern, diese Behinderung zu haben; er muss es annehmen.
S242: Jedes Leben ist lebenswert.
S243: Kommt gut klar.
S244: Irgendwann sollte jeder die Wahrheit erfahren.
S245: Es gibt Situationen, in denen es besser ist, wenn erst nach Besserung über den Ernst der Lage informiert wird.
S246: Hat erst danach erfahren, dass es mit seinem Leben mal auf der Kippe stand, was er gut findet, weil es ihn vielleicht in dem Moment zu sehr belastet hätte.
S247: Mit Diagnosemitteilung sollte auch Mut zum Leben gemacht werden.
S248: Eigentlich hätte er gerne eine Freundin.
S249: Weil er weiß, dass er nicht so lange leben wird, möchte er das Leben mehr genießen.
S250: Wo Andere sich hängen lassen, denkt er sich es geht weiter.
S251: Es gibt schlimmere Behinderungen als seine.
S252: Über Tod und Sterben denkt er kaum nach; da hat er später noch Zeit dazu.
S253: Will nicht ständig über Tod und Sterben nachdenken.
S254: Irgendwann wird er es müssen, aber jetzt will er nicht.
S255: Auch wenn es ihm schlecht geht hat er einen starken Lebenswillen.
S256: Vor zweieinhalb Jahren ist Diagnose DMD bestätigt worden.
S257: Zuerst ist der Mutter aufgefallen, dass etwas nicht stimmt.
S258: Er wurde nach und nach über seine Behinderung informiert, so dass er einen genauen Zeitpunkt nicht nennen kann.
S259: Wurde immer so normal wie möglich behandelt.
S260: Versucht sich emotional von wahrgenommenen Veränderungen zu distanzieren.
S261: Soziales Umfeld hat soviel Rücksicht genommen, wie es wegen der Behinderung erforderlich war.
S262: Als er prognostiziertes Lebensende erreicht hatte, hat er gesehen wie gut es ihm noch ging.
S263: Es gab eine Phase mit leichten Panikattacken.
S264: Mutter war Gesprächspartnerin bei durch Stress ausgelösten Panikattacken, als er ca. 15 bis 16 Jahre alt war.
S265: Die Panikattacken begannen nach dem Tod eines 18-jährigen Mitschülers mit DMD, dem es aber wesentlich schlechter ging als ihm.
S266: Hat früh gelernt mit der Behinderung zu leben.

S267: Eigene Behinderung als lästiges Beiwerk.
S268: Hat einen gut funktionierenden Verdrängungsmechanismus und kann sich deshalb von manchen Dingen gut distanzieren.
S269: In seiner Familie war seine Behinderung relativ schnell akzeptiert und er wurde deshalb auch nicht anders behandelt.
S270: Es war eine langsame Entwicklung in die er mehr oder weniger hineingewachsen ist.
S271: Obwohl die erste Lehrerin ihn am liebsten gar nicht aufgenommen hätte, hat er die Grundschulzeit gar nicht so schlimm empfunden.
S272: Theorie über Gehirnveränderungen bei DMD findet er abstrus.
S273: Leistung und Konzentration werden durch unbewusste Bewältigungsprozesse beeinflusst.
S274: Grundschulzeit war wohl schwieriger für die Eltern, weil diese sehr viel kämpfen mussten.
S275: Schlechtere Noten in der Grundschulzeit.
S276: In der Klasse war er akzeptiert.
S277: Schwierig war der Beginn eines neuen Studiums.
S278: Schwierig war die Organisation des eigenen Haushalts.
S279: Schwierig war herauszufinden was er will.
S280: Es ist hart, mit dieser Behinderung zu leben, die er zwar akzeptiert hat, mit der er sich aber nicht wirklich abfinden kann.
S281: Will sich nicht mit der Behinderung abfinden, weil dies einem Aufgeben gleich käme.
S282: Hat gelernt mit seiner Behinderung umzugehen, sie zu akzeptieren.
S283: Mit Assistenzen erfährt er kaum Beschränkungen.
S284: Er ist so weit informiert, dass er ungefähr weiß, was noch auf ihn zukommt.
S285: Statistiken haben für ihn keinen Informationswert.
S286: Je nach Kind gibt es unterschiedliche Wege der Information.
S287: Wenn das Kind Fragen stellt, müssen diese richtig beantwortet werden.
S288: In der 5. Klasse saß er im Rollstuhl, wurde von Mitschülern „gemobbt“.
S289: Eltern stellten Antrag auf Schulbefreiung, weil er sich ausgegrenzt fühlte
S290: Seit der 7. Klasse ist er vom Schulbesuch befreit.
S291: Hat keinen Schulabschluss.
S292: Hatte schon in der Schule keine Hoffnung auf eine Berufsausbildung.

S293: Die WfB war für ihn keine Alternative.
S294: Ihm war zum Zeitpunkt der Schulbefreiung noch nicht ganz klar, dass seine Lebenserwartung vermindert ist.
S295: Bedauert fehlenden Schulabschluss.
S296: Überlegungen, Schulabschluss nachzuholen.
S297: Schon im Kindergarten wollte man ihn nicht mehr haben, weil er angeblich schlechten Einfluss auf andere Kinder hätte.
S298: Pfarrer schloss ihn von der Kommunion aus, weil das nicht zum Allgemeinbild passen würde.
S299: Hat seinen Glauben an die Menschen verloren.
S300: Bei einer Pilgerfahrt nach Lourdes wurde dort spontan eine Kommunionfeier für ihn organisiert.
S301: Vorgeschobene Ausreden von Leuten, die ihn länger nicht besucht haben ärgern ihn.
S302: Schon als Kleinkind wurde er von seiner Mutter informiert, dass er eine Krankheit hat.
S303: Schon Im Kindergarten hat er sich Gedanken um seine Behinderung gemacht, wenn er geschubst wurde und hinfiel.
S304: Die frühen Gedanken über seine Behinderung waren noch nicht so bedeutsam.
S305: Sein schlimmstes Erlebnis war als er in den Rollstuhl musste.
S306: Eines Tages ist er zu Hause dauernd hingefallen und am nächsten Morgen konnte er nicht mehr laufen.
S307: Trauer-Gefühle verarbeitet er für sich alleine.
S308: Er unterdrückt Trauer-Gefühle oder versucht eine Lösung zu finden.
S309: Der Tod eines alten Freundes hat ihn belastet, weil der dieselbe Krankheit hatte wie er selbst und er auch noch jünger war und nicht weil er sein alter Freund war.
S310: Gedanken an die eigene Lebensperspektive kommen durch den Tod eines Freundes hoch.
S311: Er lehnt die Beatmung noch ab, weil er befürchtet, dann dauerhaft davon abhängig zu werden.
S312: Vor einer Dauerbeatmung hat er Angst und auch davor, dass sein Herz nicht mehr so gut arbeitet.
S313: Folgen aus der Wirbelsäulenverkrümmung verursachen so starke Schmerzen, dass er starke Schmerzmittel nehmen muss.
S314: Wollte keine Skoliose-OP wegen möglicher Komplikationen.
S315: Begegnung mit einem 27-jährigen und dessen starke Einschränkungen haben ihn geschockt.
S316: Wirklich Angst hat er vor einem geistigen Abbau.
S317: Vorwurf des ungerechtfertigten Parkens auf einem Parkplatz für Rollstuhlfahrer erlebt er als Ausgrenzung aus der Gesellschaft.

S318: Bis vor zwei Jahren hat er noch geglaubt es gäbe für ihn Heilungschancen.
S319: Hat schon öfter im Internet nach Informationen zu seiner Behinderung gesucht.
S320: Die meisten Informationen über seine Behinderung hat er verstanden.
S321: Manche Informationen versteht er nicht.
S322: Er spricht nicht mit Anderen über das was er nicht verstanden hat.
S323: Sucht im Internet nach Informationen zu seiner Behinderung.
S324: Findet es besser von Beginn an informiert zu sein, um sich darauf einstellen zu können.
S325: Fühlt sich von vielen Menschen nicht ernst genommen, wenn er wie ein Kleinkind behandelt wird.
S326: Er fühlt sich nicht ernst genommen.
S327: Erlebt seine Situation als nicht einfach.
S328: Macht sich nicht so viele Gedanken über seine Situation.
S329: Er konzentriert sich auf das Jetzt und nicht auf die Zukunft.
S330: Glaubt, dass ein Freund mit DMD deshalb gestorben ist, weil er sich aufgegeben hat.
S331: Ab Rollstuhlabhängigkeit zogen sich Verwandte und Freunde der Eltern zurück.
S332: Kälte in den Wintermonaten belastet sehr, da er im Freien seine Hände dann auch nicht mehr bewegen kann.
S333: Es belastet ihn, zu sehen, dass seine Freunde Freundinnen haben und er selbst nicht.
S334: Kommt mit anderen Behinderten nicht zu Recht, weil er sich zur „gesunden Gesellschaft“ zählt.
S335: Schickt Freunde weg, wenn es ihm schlecht geht, weil es ihm peinlich ist, wenn die das sehen.
S336: Es gibt schöne Phasen in seinem Leben, aber er erinnert sich an nichts Konkretes.
S337: Kinder sollten vollständig und von Anfang an informiert werden, weil es um so schlimmer wird je länger man das aufschiebt.
S338: Anderen Menschen, auch seiner Mutter, kann er Angst nicht wirklich zeigen, weil er nicht will, dass sie sich Gedanken machen.
S339: Seine Mutter fängt immer gleich an zu weinen, wenn sie mit ihm über seine Krankheit redet.
S340: Er hat bemerkt, dass Mitmenschen sich von den Sorgen Anderer nicht anstecken lassen wollen und sich dann zurückziehen.
S341: Er findet sein Leben annehmbar aber nicht in Ordnung und wäre lieber querschnittsgelähmt, weil er dann wenigstens seine Arme bewegen könnte.
S342: Er würde gerne noch Arme und Hände bewegen können.
S343: Die Information, im Rollstuhl sitzen zu müssen, hat er als schlimm in Erinnerung.

S344: Andere Informationen zu seiner Behinderung hatten nichts Schlimmes, weil er nichts damit verbinden konnte.
S345: Hat das Gehen immer als mühsam empfunden und daher die Aussicht auf einen Elektrorollstuhl als positiv erlebt.
S346: Sehr negative Erinnerung an Forderung des Vaters, das Laufen zu üben, indem er im Wohnzimmer im Kreis laufen musste.
S347: Anerkennung in der Schule durch besonders gute Leistungen.
S348: Etwa mit 13 war der Tod für ihn ein großes Thema.
S349: Zog Rückschlüsse nach Tod von Älteren mit DMD.
S350: Der von ihm angesprochene Arzt, ist mit Ausflüchten seinen Fragen ausgewichen.
S351: Er hat sich dann selbst Bücher aus der Bibliothek besorgt.
S352: Teile des Gelesenen wurden verstanden, vor allem die prognostizierte Lebenserwartung.
S353: Er hat sich mit 13 oder 14 Jahren gut gefühlt, nicht ständig über sein Lebensende nachgedacht und nur die folgenden zwei Jahre im Blick gehabt.
S354: Sein Vater hat ihn gefragt, ob er sich beim Kauf einer Grabstelle beteiligt, was er ablehnte, weil er sich noch nicht in seiner letzten Lebensphase fühlt.
S355: Im Alter von 13 oder 14 Jahren hätte er sich gewünscht, dass seine Eltern ihn offen informiert hätten.
S356: Sieht Vorteil darin, sich selbst informiert zu haben. (2)
S357: Von Anderen angesprochen bekommt man eher deren Projektionen und Gefühle mit.
S358: Körperbehinderte Mitarbeiter hatten dadurch dass sie gearbeitet haben eine Vorbildfunktion.
S359: Die Beatmung bedeutete einen weiteren Einschnitt.
S360: Spezialistin hat ihm ganz deutlich gesagt, dass er die Beatmung braucht.
S361: Neben Verlust der Gehfähigkeit wurde Beatmung als weiterer großer Einschnitt erlebt.
S362: Spezialistin sagte ihm ganz offen, dass er ohne Atemgerät nicht mehr lange leben würde.
S363: In seinem Leben gab es niemanden, dem er Fragen über seine Behinderung stellen konnte.
S364: Außer bei der Beatmung gab es niemand, dem er Fragen stellen konnte.
S365: Hatte früher gute soziale Kontakte.
S366: Thema Freundinnen war zwischen 14 und 17 schwierig.
S367: Mit 17 hatte er eine feste Beziehung.
S368: Schwierige Phasen in der Beziehung waren, wenn gestritten wurde und sie nicht mehr zusammen kamen.
S369: Vorgesetzter von vier Mitarbeitern zu sein stresst ihn mehr, als er erwartet hat.
S370: Gesprächsangebote sollte es immer geben.

S371: Gesprächspartner sollten nicht nur die Eltern, sondern auch Andere sein.
S372: Für ihn waren andere Betroffene als Gesprächspartner sehr wichtig.
S373: Für die Auseinandersetzung mit seiner Situation waren Freunde mit der gleichen Behinderung oder andere Beatmete sehr wichtig.
S374: Den E-Rollstuhl hat er positiv erlebt.
S375: Er hätte es gut gefunden, wenn die behinderten Mitarbeiter in der Schule offener mit ihm gesprochen hätten.
S376: Bei einem Treffen einer Selbsthilfegruppe wollte ein Elternvertreter nicht, dass er über seine Beatmung berichtet, so als wolle dieser nicht das „Elend“ sehen.
S377: Am Anfang wusste er, dass er Duchenne hat und dass das ganz schlimm sein muss.
S378: Schock im Alter von 12 Jahren durch die Lektüre eines Artikels über DMD, in dem die verkürzte Lebenserwartung erwähnt war.
S379: Er dachte dann, dass er die Schule nicht braucht.
S380: Dieser Artikel hat ihn lange Zeit auch beim Spielen und Anderem bedrückt; aber er hat sich nicht aufgegeben.
S381: Irgendwann stand das nicht mehr so im Vordergrund.
S382: Meist beginnt er mit seinen Eltern über Themen im Zusammenhang mit seiner Behinderung zu sprechen
S383: Seine Gesprächsinitiativen erlebt er als weiteren Schritt nach vorne.
S384: Es zeigt sich, dass es gut ist darüber zu reden, auch wenn es unangenehm ist.
S385: Die Klasse war mit dem Lehrer bei der Beerdigung eines Mitschülers.
S386: Lehrer hat sich mit seinen Schülern damit auseinandergesetzt, was da passiert ist.
S387: Lehrer und Schüler haben einen ganzen Unterrichtstag miteinander geredet und sich mit dem Tod des Mitschülers auseinandergesetzt.
S388: Lehrer hat die Emotionen der Schüler zugelassen.
S389: Er wusste nicht, dass der Tod des Mitschülers mit der DMD zusammenhing.
S390: Eine unbedachte Äußerung eines Erziehers lässt ihn den Zusammenhang erkennen.
S391: Er war zu dieser Zeit so blauäugig, so dass er den Zusammenhang zwischen der Erkrankung und dem Tod des Mitschülers nicht sah.
S392: Ganz allmählich hat er Zusammenhänge herstellen und zulassen können und es war ihm klar woran sein Mitschüler gestorben war.
S393: Er hat seiner Mutter erzählt, dass er aus dem Muskelreport und nicht von den Eltern erfahren hat, dass man daran stirbt.
S394: Eltern waren erstaunt darüber, dass er so wenig über seine Erkrankung wusste.
S395: Vater freute sich darüber, als er erfuhr, dass alles klar ausgesprochen war.
S396: Er haderte zum ersten Mal mit seiner Behinderung, als er nicht alleine von sei-

nem Stuhl aufstehen und deshalb nicht mit anderen Kindern spielen konnte.
S397: Mit seinem Elektrofahrzeug mit Anhänger war er im Dorf bei den anderen Kindern ein sehr gefragter Spielkamerad.
S398: Sehr betroffen war er, als die Kinder weg blieben, nachdem er nicht mehr mit dem Elektrofahrzeug fahren konnte.
S399: Nur ein Junge, der später Priester wurde, kam weiter zu ihm.
S400: Er war wütend darüber, dass er nicht mehr alles mitmachen konnte, sondern auf Hilfe angewiesen war.
S401: Die Situation mit dem Stuhl zeigte ihm, dass er etwas nicht konnte, die mit dem Fahrzeug, dass nicht er, sondern sein Fahrzeug interessant war.
S402: Belastung durch unbedachte Äußerung einer Erzieherin, die ihn mit nicht bewussten kommenden Auswirkungen seiner Behinderung (E-Rollstuhl) konfrontiert.
S403: Er hat eine Zeit lang sich nicht darauf eingelassen über die Auswirkungen seiner Behinderung nachzudenken.
S404: Zusammen mit seiner Freundin hat er in der Familie über ihren Kinderwunsch gesprochen.
S405: Sein Bruder informierte ihn danach über die Möglichkeiten der Vererbung.
S406: Er fände es wichtig, dass Eltern irgendwann ganz klar informieren, lieber spät als gar nicht.
S407: Information muss ganz individuell geschehen.
S408: Er hat einen Text geschrieben, der ihm half sich mit seiner Situation auseinanderzusetzen.
S409: Seine Auseinandersetzung drückt sich auch in seinen Bildern aus.
S410: Grundstimmung seiner Bilder ist Trostlosigkeit, Einsamkeit.
S411: Er drückt in seinen Bildern aus, was in ihm drin ist und was er oft nicht einordnen kann, woher das kommt oder was es darstellt.
S412: Er kann mit seinen Bildern unbewusste Dinge verarbeiten.
S413: In seinen Bildern drückt er aus, was in ihm ist und raus muss; wenn es dann im Bild ist, ist es aus ihm draußen.
S414: Er war sehr wütend über einen Mitschüler, der ihm seinen Rollstuhl lahm gelegt hatte.
S415: Er war sehr wütend über den Erzieher, der nicht eingriff, obwohl er sich nicht wehren konnte.
S416: Er hat später dann in seiner unbändigen Wut diesen Mitschüler mit dem Rollstuhl angefahren.
S417: Der Erzieher hat es dann geschafft, die Situation zu entschärfen.
S418: Es war für ihn sehr wichtig, dass der Erzieher klargestellt hat, dass es nicht in Ordnung ist, die Schwäche eines Anderen auszunutzen, um ihn zu ärgern.
S419: In der Pubertät war es sehr schwierig mit so einer Krankheit umzugehen.



S420: Für ihn ist Gewalt nicht tolerierbar.
S421: Auch wer muskelkrank ist darf sich nicht alles erlauben.
S422: Er hat zunehmend sauer auf Leute aus der (Glaubens-) Gemeinde reagiert, die ihm von einer Vision berichteten, dass er geheilt würde.
S423: Es gab Leute, die so etwas erzählt haben, weil sie ihm etwas Schönes sagen wollten.
S424: Lange Zeit war er sehr sauer über die Leute, die es zwar gut gemeint, aber so falsch gemacht haben, als sie meinten ihm sagen zu müssen, dass er geheilt würde.
S425: Der Direktor merkte, dass er Probleme hatte und sprach ihn darauf an.
S426: Der Direktor ermutigte ihn, seine Probleme anzugehen und auch mal nicht zur Schule zu gehen, wenn es nicht ginge.
S427: Er fand es toll, dass ein Schuldirektor sagt, wenn du ein Problem hast, musst du das lösen und nicht in die Schule gehen.
S428: Das ist eine ganz wichtige Person [Ärztin], weil sie klar ist, sagt wie es ist und Hinweise gibt, wie man damit umgehen kann.
S429: Er fühlt sich nicht an den Rollstuhl gefesselt, sondern damit ist er wieder beweglich.
S430: Die Zeit mit seiner Freundin war großartig und schwierig, eine der besten Zeiten in seinem Leben.
S431: Das war eine wichtige Erfahrung, die ihm gezeigt hat, dass eine Frau ihn interessant finden kann.
S432: Die Behinderung gehört zu ihm und er hat auch keine Angst.
S433: Würde eine Langzeitbeatmung notwendig, so würde er es machen.
S434: Er lebt viel zu gerne, als dass er auf eine notwendige Beatmung verzichten würde.
S435: Er findet es gut, alles zu wissen, wenn es die Möglichkeit gibt das zu verarbeiten.
S436: Die Auseinandersetzung mit seiner Behinderung war zeitweise katastrophal schwer.
S437: Er musste sich immer wieder überwinden, weiter zu machen.
S438: Sein Text bricht da ab, als für ihn dann alles klar war.
S439: Er beschimpfte einen Erzieher übel, der ihn mal zur Strafe aus dem Rollstuhl heraus auf den Boden setzte und der ihn, als er bei Schulschluss auf allen Vieren zum Bus wollte, am Hosenbund packte und ihn wieder zurückzog.
S440: Er hätte sich sehr gewünscht, dass seine Eltern sich für ihn gegenüber einem Erzieher einsetzen.
S441: Heavy-Metal-Musik lebt für ihn Aggression und Gewalt aus.
S442: Dunkle, fiese und böse „Hau-drauf-Action“-Filme mag er, weil seine Welt keine Blümchenwelt ist.
S443: Seine Welt hat wirklich schöne Teile.

S444: Das Leben hat für ihn auch etwas Unerbittliches, Gewalttätiges.
S445: Seine innere Heilung hat begonnen, als er sich mit der Idee angefreundet hatte, dass im spirituellen Sinn sein Leben mit seiner Erberkrankung sein Wunsch war.
S446: Weil er von seiner Umwelt nicht gemocht wurde, hat er sich zurückgezogen.
S447: Er war in seiner Klasse immer der Außenseiter.
S448: Bis heute ist Sozialverhalten nicht seine Stärke.
S449: Weil er immer sagte was er dachte, ist er oft angeeckt und hat sich deshalb zurückgezogen.
S450: Heute sind die Leute erstaunt, dass er als der Hilflose ihnen hilft.
S451: Aufgefallen ist ihm sein häufigeres Hinfallen, dass er nicht so schnell laufen konnte und die Anderen ihm weg gelaufen sind und ihn dann haben sitzen lassen.
S452: Etwa mit zehn hat er die Diagnose erfahren.
S453: Er wusste, dass er eine Muskelkrankheit hatte, die ihm viele Probleme macht, aber er wusste nicht, dass er früh sterben würde.
S454: Bei einer Überprüfung seiner Diagnose wurde ihm bestätigt, dass er mit hoher Wahrscheinlichkeit keine Duchenne Muskeldystrophie hat.
S455: Er ist hingefallen, hat geweint und war wütend.
S456: Mit 8 bis 9 Jahren war er sich wohl über seine Krankheit bewusst, weil seine Mutter ihm erzählte, dass er damals zu Gott gebetet habe, er möge ihm die Krankheit wegnehmen.
S457: Er wurde von niemandem über seine Erkrankung informiert, auch seine Mutter hat es von ihm fern gehalten und er selbst wollte auch nicht darüber reden.
S458: Schlimm wurde es für ihn, als es mit dem Laufen schlechter wurde.
S459: Richtig bewusst wurde ihm seine Behinderung, als er zwischen 6 und 8 immer schlechter laufen konnte und immer öfter hingefallen ist.
S460: Er war immer wütend, wenn er hingefallen war.
S461: Seine Mutter hat mit ihm weniger über seine Behinderung gesprochen, um ihn zu schonen.
S462: Seine Mutter hat die Informationen vor ihm zurück gehalten.
S463: Wenn er hingefallen war, hat er vor Fremden eine Verletzung vorgetäuscht, weil das „so blöd zu erklären war“.
S464: Er war sich nie bewusst, dass er früh sterben wird, er war nur wütend, dass er das was er wollte nicht tun konnte.
S465: Bis zu einer schweren Lungenentzündung 1995 war er sich nicht bewusst, dass er früher sterben wird.
S466: Er ist sich nicht sicher, ob er über seine Behinderung informiert werden wollte oder ob er es nicht hören wollte.
S467: Er stellt sich die Fragen lieber selber und sucht sich den Moment aus, wann er sich mit den Antworten konfrontieren will.

S468: Auf der Suche nach dem Sinn kam er zu dem Schluss, dass es mit einem früheren Leben zusammenhängen muss, weil er in diesem Leben nichts falsch gemacht hat.
S469: Die Fragen nach dem Sinn hat er sich selbst beantwortet.
S470: Mit Anderen mit der gleichen Erkrankung wurde die Behinderung nie bewusst thematisiert; man hat es als normal genommen.
S471: Es gab keine Informationsgespräche, in denen die Realitäten klar ausgesprochen wurden.
S472: Er ist nicht zur verordneten Spieltherapie beim Psychologen gegangen, weil er die Bedeutung nicht verstanden hat.
S473: Er wusste um seine Erkrankung und deren Progredienz, aber dadurch dass das langsam voranschreitet, arrangiert man sich damit.
S474: Er hat seine Mutter oft nicht verstanden.
S475: Er hatte großes Selbstmitleid und hätte deshalb gerne gehabt, dass sie darauf mehr eingeht.
S476: Bezogen auf sein Bedürfnis nach mehr Zuwendung, hat er seine Mutter eher hilflos erlebt.
S477: Er hat seiner Mutter Schuld an seiner Situation zugeschrieben.
S478: Bis heute lässt er noch seine Wut an seiner Mutter aus.
S479: Er fühlte sich von seinem Biologielehrer und dem Medizinprof. verstanden.
S480: Die Trennung von der Mutter, als er in der Internatsschule war erlebte er als schwierig.
S481: Schwierig war die Zeit in der Internatsschule, in der er nicht gemocht wurde, Außenseiter und ohne Freunde war.
S482: Etwa bis er 30 Jahre alt war hat er daran geglaubt, mal wieder gesund zu werden.
S483: Danach hatte er sehr starke Wutanfälle und war deshalb auch in einer psychosomatischen Klinik.
S484: In dieser Zeit hörten auch seine Depressionen auf.
S485: Er leidet darunter, nicht so ein guter Mensch zu sein, wie er gerne möchte, weil er manchmal Wutanfälle bekommt.
S486: Wenn es ihm nicht so gut ging, hat ihm am meisten Mitleid und Zuwendung geholfen.
S487: Er hat jetzt seinen Platz gefunden.
S488: Heute ist es für ihn okay, mit dieser Behinderung zu leben, auch wenn ein Teil von ihm sehr unversöhnlich und verbittert ist.
S489: Für sein Leben war es wichtig, dass er sich die Fragen selbst beantwortet hat.

S490: Ein Informationsangebot sollte gemacht werden, so dass der der es nutzen will nutzen kann.
S491: Er wäre gern besser verstanden und gemocht worden.
S492: Er hätte mehr Schutz, Hilfe und Verständnis gebraucht.
S493: Er weint meistens, wenn er alleine ist, weil er vor Anderen nicht so in seine Gefühle rein gehen will.
S494: Er lebt intensiver als Andere, weil sein Leben eine größere Herausforderung darstellt.
S495: Seine tagtägliche Wut entsteht, weil er etwas machen will, was er nicht kann und er lernen muss, dies zu akzeptieren.
S496: Er ist bis heute kein guter Mensch, was der Hauptgrund dafür ist, warum es ihm schwer gefallen ist, gemocht zu werden.

Die Zahlen in Klammern nach den Sequenzen geben an wie oft diese jeweils vorkommt. Wenn keine Zahlen angegeben sind ist die Sequenz nur einmal aufgetreten.

## D Kategorienstruktur

**Zwei zentrale Aspekte der Selbstwahrnehmung:**

### ***1. Erkrankung als Bedingung und Teil des eigenen Lebens***

### ***2. Allgemeine Lebensthemen in besonderer Lebenssituation***

---

Kategorien (nummeriert), Unterkategorien (fett) und inhaltliche Ausrichtungen (Anstriche) mit Bandbreite der Aussagen und Zuordnungen (Nummern der Inhaltssequenzen S ...) zu den Aspekten des zentralen Themas:

<b>Zu: 1. Erkrankung als Bedingung und Teil des eigenen Lebens</b>
--

#### **1.1 Wahrnehmung der Erkrankung**

- (11) frühzeitig, manchmal vor Information durch Andere 1, 2, 38, 40, 47, 117, 121, 203, 227, 452, 458, 459,
- (24) im aktuellen Erleben von Einschränkungen und Veränderungen 2, 6 (4-mal), 37 (10-mal), 40, 65, 110, 120, 121, 212, 451, 458, 459,
- (6) im Vergleich mit anderen 1, 2, 3 (2-mal), 213, 451,
- (1) durch Abhängigkeitserleben 9,
- (1) Mutter bemerkt es als Erste 257

#### **1.2 Information über Erkrankung**

##### **Wissenszuwachs**

- (14) allmählicher Wissenszuwachs über Erkrankung und deren Verlauf 10 (3-mal), 39, 62, 111, 182, 203, 216, 232, 258, 270, 377, 473,
- (11) plötzlicher Wissenszuwachs  
durch ärztliche Information 12, 13 (2-mal), 171, 214, 226, 229, 362, 452  
zufällig 122, 378

##### **Informationsquellen**

- Eigeninitiative  
(14) über Material und Medien 15 (2-mal), 131, 160, 183, 186, 216, 319, 323, 351, 356 (2-mal), 378, 393  
(11) durch eigenes Nachfragen 51, 112, 124, 125, 130, 143, 173, 202, 205, 232, 350,

- (6) durch die Beobachtung anderer Betroffener 17 (4-mal), 235, 349
- (11) Ärzte 12, 13 (2-mal), 113, 125, 171, 214, 226, 229, 360, 362,
- (4) Eltern 62, 75, 228, 302
- (3) Selbst als Informationsquelle für andere 127, 129, 222,

#### **Informationsgehalt**

- (11) Korrekte Informationen (meist durch Ärzte) 13 (2-mal), 39, 62, 111, 113, 203, 216, 229, 360, 362
- (7) Verschleierung, wenig Offenheit (Eltern und Ärzte) 81, 145, 147, 148, 350, 457, 482
- (3) keine Informationen zugänglich 363, 364, 471

#### **Bewertung des Wissens**

- (1) Unverständnis 228,
- (14) teilweises Nichtverstehen 6 (4-mal), 109, 118, 215, 304, 321, 344, 352, 377, 391, 453,
- (5) als Sachinformation 284, 320, 321, 344, 352
- (20) positiv (z.B. im Sinne von Offenheit und als Voraussetzung für die Möglichkeit der eigenen Auseinandersetzung mit der Erkrankung) 33 (4-mal), 34, 58, 75, 116 (2-mal), 139, 203, 216, 229, 233, 324, 356 (2-mal), 428, 435  
positiv, wenn auch schmerzhaft 75,
- (3) schmerzhaftes Erleben 11, 343, 378,
- (4) eher ablehnend 149, 245, 246, bezogen auf Statistiken 285

#### **Formulierte Forderungen zum Umgang mit Informationen**

- (16) Wunsch nach genauen Informationen, ohne Illusionen zu machen 34, 43, 60, 128, 139, 161, 179, 204, 244, 287, 337, 355, 406, [422, 423, 424],
- (7) Berücksichtigung der Wünsche, Befindlichkeiten der individuellen Person 141, 286, 407, 435, 467, 489, 490,
- (1) Information auch durch Betroffene 222,

### **1.3 Auseinandersetzung mit Erkrankung**

#### **Thematisierte Zeiten**

- (11) Vorschulalter 1, 2, 4, 38, 47, 63, 109, 227, 228, 302, 303
- (6) Grundschulalter 1, 203, 214, 452, 456, 459,
- (6) Pubertät (zwischen 12 und 16 Jahren) 49, 131, 184, 348, 378, 419

## **Anlässe**

- (30) Verschlechterung des Gesundheitszustandes, motorische Einschränkungen 4, 37 (10-mal), 41, 48, 65, 117, 120, 121, 212, 234, 237, 238, 270, 303, 359, 361, 396, 400, 455, 459, 460,
- (5) Diagnosestellung 116 (2-mal), 214, 228, 256
- (12) anstehende Operationen oder Behandlungen 12, 51, 53, 86, 171, 198, 234, 236, 238, 311, 362, 364
- (9) Rollstuhlabhängigkeit 7 (7-mal), [49, 50]
- (9) prognostiziertes Lebensende 67 (5-mal), 217, 226, 262, 393,
- (5) Übergangsphasen (Schulbefreiung, Studienantritt) 69, 146, 277, 278, 294,
- (10) Wissen um eigene Lebensperspektive 63, 65, 67 (5-mal), 114, 230, 262
- (1) Beobachtung anderer Betroffener 235,
- (10) Tod eines Freundes oder Bekannten 18, 201, 265, 310, [348, 349], 385, 386, 387, 392,
- (14) soziale Erlebnisse 1, 2, 17 (4-mal), 23 (2-mal), 54, 100, 211, 227, 303, 451
- (6) Information durch andere 13 (2-mal), 62, 229, 390, 405,

## **Bedeutung genauer Informationen**

- (13) Bedeutsamkeit genauer Informationen für die eigene Auseinandersetzung 43, 75, 128, 139, 204, 229, 324, 337, 355, [422, 423, 424], 435,

## **Wichtige Bezugspersonen bei Auseinandersetzung**

- (18) Eltern 16 (5-mal), 62 (2-mal), 75, 78, (eingeschränkte Bedeutung der Eltern in Pubertät 82), 103, 132, 264, 302, 382, 393, 394, 395,
- (2) Geschwister 129, 405
- (9) Freunde/Beziehung 20, 31, 71, 73, 198, 207, 218, 240, 399,
- (5) erkrankte Freunde oder Bekannte 100, 106, 200, 372, 373
- (9) Ärzte, anderes medizinisches Personal 113, 125, 126, 132, 205, 226, 229, 360, 428,
- (7) Schulmitarbeiter(innen) 134, 385, 386, 388, 390, [425, 426]
- (1) körperbehinderte Mitarbeiter 358

## Annäherung

- (49) Akzeptanz: Integration von Erkrankung in den eigenen Alltag 4, 8, 20, 32, 40, 57, 68, 84, 85, 87, 88 (2-mal), 89, 99, 108, 136, 137, 144 (2-mal), 178, 184, 217, [220, 221], [223, 224], [230, 231], 237, 239, 240, 249, 250, 266, 269, 270, 283, 345, 353, [380, 381], [420, 421], 429, 432, [443, 444], 470, 473,  
(6) Akzeptanz einer bestimmten Behandlung 177, 193, 236, 237, 376, 433,
- (19) Bemühen um rationale Verarbeitung 63, 64, [77, 79, 80], 115, 126, 127, 186, 190, 250, 251, 282, [422, 423, 424], [436, 437, 438],
- (1) Gefühlsmäßige Reaktionen eher selten 163
- (10) Angst 44, 69, 117, 197, 238, 263, 265, 312, 316, 338,
- (5) Trauer/Depression 45, 159, 307, 335, 493,
- (2) Verzweiflung 30, 192,
- (6) Erschrecken/Schock 18, 114, 123, 315, 343, 378,
- (10) Freude 98, 135, 156, 207, 336, 345, 374, 430, 431, 443,
- (27) Eigenaktivität : Suche nach Informationen 15 (2-mal), 124, 125, 126, 130, 131, 143, 160, 173, 183, 190, 202, 204, 225, 232, 233, 256, 319, 323, [350, 351], 356 (2-mal), 393, 467, 489
- (17) Eigenaktivität: eigenes Zugehen auf andere 51, 53, 112, 125, 127, 130, 143, 190, 200, 205, 225, 232, 350, [382, 383, 384], 393,
- (11) Eigenaktivität: Suche nach Ausdrucksmöglichkeiten 218, 408, [409, 410, 411, 412, 413], [437, 438], [441, 442],
- (3) Eigenaktivität: Mitgliedschaft in der DGM 17, 216, 376,
- (11) Eigenaktivität: eigene Beobachtungen/Rückschlüsse (die z.T. in direkter Verbindung stehen zu „Innerer Auseinandersetzung/Gedanken“) 17 (4-mal), 65, 116 (2-mal), 186, 235, 349, 392,
- (29) Eigenaktivität: Innere Auseinandersetzung/Gedanken 1, 3, 47, 48, 49, 50, 117, 120, 121, 154 (2-mal), 187, 190, 212, 213, [223, 224], 227, [230, 231], [252, 253, 254], 303, 304, 307, 310, 353, 403,
- (49) offener Umgang und Gespräche (Familie, Freunde, Schule, Mediziner) 13, 16 (5-mal), 20, 31, 38, 53, 70, 75, 78, 83, 100, 103, 105, 106, 125, 127, 130, 132, 134, 143, 200, 225, 232, 264, 302, 354, 360, 362, 372, 373, [382, 383, 384], [385, 386, 387, 388], 393, 394, 395, 405, [425, 426, 427], 428,



### **Auflehnung**

- (26) Ärger/Wut/Zorn (Auflehnung) 46, 54, 119, 185, 196, 206, 211, 301, 396, 400, [414, 415, 416], [422, 424], 439, [441, 442], 455, 460, 464, [477, 478], 483, 485, 495,
- (11) nicht wahr haben/einsehen wollen 14, [191, 194], 285, 318, 391, 403, 464, 465, 466, 482,
- (5) nicht abfinden wollen 159, 280, 281, [341, 342],
- (7) gegen Operation oder bestimmte Behandlung 14 (2-mal), [191, 194], 311, 314, 472,

### **Rückzug (Distanzierung/Resignation)**

- (7) eigener Ausschluss aus Aktivitäten 5, [289, 290], [446, 447, 448, 449],
- (10) Gefühle/Belastungen mit sich alleine austragen 155 (2-mal), 307, 335, 338, 463, 467, [468, 469], 493,
- (6) Auswirkungen auf schulische Leistungen 168, 187, 195, [272, 273], 291, 379,
- (6) emotionale Distanz zu sich selbst 66, 77, 79, 80, 260, 268,
- (3) erlebt eigene „Mauern“ [157, 158], 166,
- (6) Selbstmitleid/Depressionen/Resignation 19, 30, 299, 475, 485, 486,
- (10) Schwierigkeiten über Erkrankung zu reden/Unterstützung zu holen 145, 150, 151, 152, 155 (2-mal), [165, 166], 322, 457,

### **Vermeidung**

- (9) eigenes Vermeiden von Auseinandersetzung/Konfrontation mit Erkrankung und Folgen 145, 151, 152, [165, 166], 391, 403, 457, 466,
- (1) Flucht in Fantasien 76,

### **Forderungen im Zusammenhang mit eigenen Erfahrungen des Umgangs mit Erkrankung**

- (15) Forderung nach Offenheit/Information/Gesprächspartnern 101, 139, 140, 141, 161, 179, 229, 324, 337, 370, 371, 372, 373, 375, 384,

#### **Einschränkungen:**

- (1) Vorschulkinder können Diagnose nicht verstehen 133,
- (1) Kinder, die keine Fragen stellen 162,
- (2) Information erst nach Überstehen bedrohlicher Situationen 245, 246,
- (5) Hoffnung geben/Mut machen 59, 60, 140, 247, 428,
- (1) Erkrankung soll nicht das Leben dominieren 102,

- (3) Wunsch nicht bedrängt zu werden 134, 467, 490,
- (23) Wunsch nach Verständnis, Rücksichtnahme, Respekt 22, 25, [169, 170], 180, [188, 189], 206, 209, 210, 261, 301, 317, 325, 326, 388, [414, 415], 418, 475, 486, 491, 492,

#### **1.4 Rollstuhlabhängigkeit**

- (12) emotionale Reaktionen 11, 167, [305, 306], 400, 402, [414, 415, 416], 455, 458, 460
- (4) negative Erlebnisse: mit Mitschüler [ 414, 416]; mit Erzieher 415, 439
- (4) positive Bedeutung: Möglichkeit der Unabhängigkeit 8, 429; Erleichterung 345, 374
- (5) negative Bedeutung: Abhängigkeit von Technik 52, 153; soziale Ablehnung oder Isolation 288, 331; eigene Bewertung 343,

#### **1.5 Bedeutung des Themas „Tod und Sterben“**

##### **Konfrontation mit eigener Lebenserwartung - Wissen um geringe Lebenserwartung**

- (8) frühzeitiges Wissen 63, 65, 114, 214, 226, 348, 352, 389
- (3) uneindeutig (Hoffnungen) 262, 465, 482
- (5) lange Ungewissheit 294, 318, 453, 464, 465

##### **Reaktionen auf das Wissen um die eigene Lebenserwartung**

- (13) Gedanken/Einstellungen/Verhalten 65, 66, 187 (Vernachlässigung Schulleistung) 226, [230, 231, 239] [252, 253, 254, 255], 351, 352,
- (9) Schock, emotionale Ausbrüche, Depression 19, 67, 68, 114, 348, 378, 380, 464, 483,
- (3) Akzeptanz und produktive Nutzung der wenigen Zeit 115, 249, 353

##### **Erleben des Todes anderer Betroffener in der Auseinandersetzung mit eigener Lebenserwartung**

- (4) Bedeutung für die eigene Auseinandersetzung 310, 349, 389, 392,
- (5) Schock/Massive Ängste 18, 201, [263, 265], 309,
- (2) Aufgeben = früher Tod 74, 330

##### **Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod**

- (2) Angst vor bewusstem Erleben des eigenen Todes 197, indirekt: 44, 66, 69, 312,
- (8) Abwehr der Todesgedanken 172, [252, 253, 254], 265, 329, 353, 354

- (8) zeitweise ständiges Thema: im Alter von 13/14 Jahren 348, 353; bei Tod eines Mitschülers [385, 386, 387, 388, 389, 390],
- keine Dominanz der Auseinandersetzung mit dem Tod:
  - (4) Lebenswille 68, 172, 238, 255,
  - (3) Bedeutung des eigenen Lebenswertes 35, 236, 249

### **Forderungen angesichts geringer Lebenserwartung**

- (1) langsames Vorbereiten der Kinder ohne Konfrontation mit geringer Lebenserwartung 140
- (2) keine Konfrontation in Krisensituationen 245, 246
- (1) Information aber mit Mut machen 247
- (1) mit Gelegenheit zu verarbeiten 435

## **1.6 Heutige Einstellung zur Erkrankung**

### **Akzeptanz**

- (9) Zufriedenheit 61, 89, 99, 136, 138, 144 (2-mal), 443, 487
- (22) Alltagsorientierung 32, 42, 57, 65, 68, 84, 85, [107, 108], 159, 164, 178, 178/178b, [220, 221], 224, [241, 242, 243], 282, 494,
- (6) Identitätsstiftend [88 (2-mal), 89], 432, 445, 468

### **Aktivität**

- (3) Suche nach eigener Position 181, [250, 251],
- (5) Ausgleich von Einschränkungen durch Alternativen/Ersatzhandlungen 137, 283, 434, 441, 442

### **Ambivalenz**

- (5) mal Akzeptanz und mal Ablehnung 208, 267, 280, 336, 488,

### **Ablehnung**

- (3) Unzufriedenheit [341, 342], 495

## **2.1 Soziale Beziehungen**

### **Mütter und Väter**

- (1) Direktheit der Eltern wichtig für den eigenen Umgang mit Lebensperspektiven 75
- (7) Offenheit der Eltern bezüglich Information, Einbezug in Entscheidungen, Gespräche 78, 125, 132, 264, 269, 302, 395,
- (7) Eltern als Gesprächspartner 82 (in der Pubertät immer weniger), 132, 264, 371 (aber auch Andere, nicht nur Eltern), 382, 393, 394,
- (7) Keine Gespräche mit Eltern 147, 148, 151, 152, 457, [461, 462],
- (6) belastete Eltern 274, 338, 339, 476, [477, 478]
- (1) unakzeptable Forderungen von Eltern 346
- (1) Schwierige Trennung 480
- (6) Formulierte Forderungen an Eltern 141, 355, 371, 406, 440, 476,

### **Freunde**

- (19) Bedeutung von Freunden 20, 31, 36, 83, 90, 105, 141, 200, 201, 218, 240, 309, 310, 365, 373, [396, 397, 398, 399],
- (5) Auswirkungen fehlender Freundschaften 97, 398, 446, 447, 481,

### **Partnerschaften und Sexualität**

- (10) Bedeutung von Beziehung/Partnerschaft 71, 73, 98, 135, 198, 207, 219, 367, 430, 431,
- (6) fehlende Partnerschaft belastet [29 (3-mal), 30], 333, 366,
- (1) Wunsch nach Partnerschaft 248,
- (5) schwierige Phasen in Partnerschaft 192, 368, [404, 405], 430,

### **Lehrerinnen/Lehrer**

- (10) positive Erfahrungen 24 (nicht näher erläutert), 134, 385, 386, 387, 388, [425, 426, 427], 479
- (8) negative Erlebnisse 91, 93, 94, 170, 271, 274, 375, 439,
- (3) fehlende Rücksichtnahme 25, [188, 189],
- (3) „normale Behandlung“ 26, 91, 259,
- (6) Lehrer setzen sich ein 92, 417, 418, [425, 426], 479
- (4) Formulierte Forderungen an Lehrerinnen und Lehrer 95, 142, 209, 375,

## **2.2 Soziale Erfahrungen**

- (16) erlebte Anerkennung/Akzeptanz/Angenommensein 21, 24, 27, 135, 156, 276, 300, 347, 365, 397, 399, 418, 427, 431, 450, 479
- (19) erlebte Ausgrenzung/Isolation/Rückzug 22, 23, 54, 174, 288, 289, 290, 297, 298, 317, 331, 398, 401, 446, 447, 449, 481, 496,
- (9) nicht ernst genommen fühlen 104, 206, 301, 325, 326, [422, 423, 424], 475,
- (8) emotionale Belastbarkeit von Mitmenschen 72 (2-mal), 90, 338, 339, 340, 357, 388,
- (3) erlebte Stärkung durch sozialen Rückhalt 36, 218, 261,
- (1) „normale Behandlung“ 259,
- (1) schwieriger Aufbau von Sozialkontakten durch große räumliche Entfernungen 97,
- (1) vermisstes Interesse 28,
- (10) erlebte Erwartungen 25, 85, 169, [188, 189], 210, 346, 354, 369, 472,

## **2.3 Alltagsprobleme**

- (8) Schulleistungen 56, 168, 187, 195, 275, 291, 295, 379,
- (13) mit Lehrern 25, 91, 93, 94, 170, [188, 189], 271, 274, 289, 402, 415, 439,
- (2) bei der Arbeit 175, 369,
- (8) durch erlebte Abhängigkeit 9, 22, 52, 176, 180, 206, 210, 400,
- (4) durch erlebte Hilflosigkeit 400, 414, 415, 439,
- (6) neue Situationen 55, 146, 277, 278, 279, 480,
- (4) allgemein 42, 199, 327, 332,

## **E      Ausdrucksmöglichkeiten von Interviewpartner P durch Malen**

Beispiel: Computergrafik

Interviewpartner P gestaltet am Computer mit speziellen Programmen eigene Bilder, die er auch verkauft. Eines seiner so entstandenen Kunstwerke findet sich bereits auf dem Booklet einer Musik-CD.

Über seine Motivation, Bilder zu malen spricht er an mehreren Stellen des Interviews (vgl. IP P, Nr. 407 – 411). So lange er an Bildern noch arbeitet, diese immer wieder verändert, bezeichnet er sie als „Entwurf“. Damit drückt er aus, dass die Arbeit mit diesem und an diesem Werk noch nicht beendet ist. Auch dieses Bild ist nach seinen Worten ein Entwurf ohne Titel; Stand 30.05.2002.

